

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Charité - Universitätsmedizin Berlin
Förderkennzeichen:	01VSF18022
Akronym:	Empower-DSD
Projekttitel:	Entwicklung und Evaluation von interdisziplinären Informations- und Schulungskonzepten für Kinder und Jugendliche mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) und ihren Eltern
Autoren:	Sabine Wiegmann, Ralph Schilling, Barbara Stöckigt, Katja Wechsung, Thomas Keil, Stephanie Roll und Uta Neumann
Förderzeitraum:	1. Juni 2019 – 31. Mai 2023

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis	2
II.	Abbildungsverzeichnis.....	2
III.	Tabellenverzeichnis	3
1.	Zusammenfassung.....	4
2.	Beteiligte Projektpartner.....	5
3.	Projektziele.....	6
4.	Projektdurchführung.....	8
5.	Methodik	13
6.	Projektergebnisse.....	22
7.	Diskussion der Projektergebnisse	44
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	51
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	53
10.	Literaturverzeichnis.....	54
11.	Anhang	56
12.	Anlagen.....	56

I. Abkürzungsverzeichnis

AGS	Adrenogenitales Syndrom
AMH	Anti-Müller-Hormon
ÄP	Ärztliches Personal
BIS	Body Image Scale
CAIS	Complete Androgen Insensitivity Syndrom (komplette Androgenresistenz)
CODI	Coping with a Disease (Umgang mit der Diagnose)
DGPAED	Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie
DSD	Varianten der Geschlechtsentwicklung, engl. Differences/Disorders of Sex Development
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
I-Konzept	Informationsmanagementkonzept
KS	Klinefelter Syndrom
LH	Luteinisierendes Hormon
MCID	Minimal Clinically Important Difference (minimal klin. relevanter Unterschied)
MFP	Medizinisches Fachpersonal
mITT	Modified Intention-To-Treat-Analyse
ModuS	Modulares Schulungsprogramm des Kompetenznetzwerks Patientenschulung e.V.
MRKHS	Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom
MW	Mittelwert
PAIS	Partial androgen insensitivity syndrome (partielle Androgenresistenz)
SD	standard deviation (Standardabweichung)
UE	Unterrichtseinheiten
UK	Universitätsklinikum
UTS	Ullrich-Turner-Syndrom
UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
SD	Standardabweichung
S-Konzept	Schulungskonzept

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 DSD-Klassifikation gemäß der Chicago-Konsensuskonferenz 2005	7
Abbildung 2 Zeitstrahl Projektdurchführung	9
Abbildung 3 Elemente des I-Konzeptes und entwickelte Materialien.....	22
Abbildung 4 Wichtigste Kategorien des I-Konzeptes in ihrem Zusammenhang; Wahrnehmung durch die Interviewten: Farben: grün=optimal; grün-gelb=eingeschränkt optimal, orange=noch zu optimieren; rot=meist nicht optimal;.....	27
Abbildung 5 Module im DSD-Curriculum, grau=generische Module, weiß=diagnosespezifische Module	28
Abbildung 6 Klinische Zentren mit ihrem jeweiligen Einzugsgebiet anhand der Wohnorte der an den Schulungen teilnehmenden Familien. Die Daten aus dem Zentrum UK Münster sind in dieser Abbildung nicht enthalten.....	30
Abbildung 7 häufigste Kategorien zum Erleben der Schulungen.....	40
Abbildung 8 zentrale Auswirkungen der Schulungsteilnahme im Zusammenhang zueinander	42

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Beteiligte Projektpartner	5
Tabelle 2 Endpunkte, Erhebungsinstrumente, Altersgruppen und Zeitpunkte.....	18
Tabelle 3 Vollständigkeit der Dokumentation im I-Konzept.....	24
Tabelle 4 Qualitative Datenerhebung im I-Konzept.....	25
Tabelle 5 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen pro Jahr und nach Studienzentrum	29
Tabelle 6 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen nach Diagnose und Altersgruppe	29
Tabelle 7 Fallzahlen für das S-Konzept.....	29
Tabelle 8 Baseline-Charakteristika der Studienkohorte S-Konzept	31
Tabelle 9 Krankheitsbelastung zu Baseline über alle Diagnosen	36
Tabelle 10 Interviews zum S-Konzept nach Gruppe und Diagnose	38
Tabelle 11 Interviewpartner*innen Menschen mit DSD, demographische Angaben	38
Tabelle 12 Demographische Angaben der Interviewpartner*innen (Angehörige, Peers, Professionelle).....	39

1. Zusammenfassung

Hintergrund

Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD - Differences/Disorders of Sex Development) umfassen seltene Diagnosen, die durch chromosomale oder genetische Besonderheiten die Geschlechtshormonbildung bzw. -wirkung und die Entwicklung und Funktion der Geschlechtsorgane beeinflussen können. Die früher häufig schon im Kindesalter durchgeführten unumkehrbaren geschlechtszuweisenden medizinischen Maßnahmen führten oft zu Unzufriedenheit bei den Betroffenen. Aktuelle Empfehlungen betonen die informierte Entscheidungsfindung der betroffenen Personen selbst, jedoch fehlen standardisierte Informations- und Schulungskonzepte.

Methodik

Ein strukturiertes Informationsmanagementkonzept (I-Konzept) wurde auf Basis internationaler Leitlinien und unter Beteiligung der Selbsthilfegruppen entwickelt und deskriptiv sowie qualitativ evaluiert. Diagnosespezifische Gruppenschulungskonzepte (S-Konzept) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit DSD und deren Eltern wurden auf Grundlage des etablierten ModuS-Konzepts entwickelt und an fünf DSD-Zentren in Deutschland durch 57 dafür im Projekt ausgebildeten DSD-Trainer*innen durchgeführt. Die Evaluation erfolgte quantitativ durch Fragebögen zu 4 Zeitpunkten vor und nach der Schulung, sowie qualitativ durch Interviews und teilnehmende Beobachtungen der Schulungen.

Ergebnisse

Im Rahmen des I-Konzepts wurden drei Materialien entwickelt: ein Leitfaden für Personal an DSD-Zentren, ein Ordner für die Familien und eine Broschüre für medizinisches Personal außerhalb von DSD-Zentren. Die Evaluation umfasst Daten von 39 Familien, die im Mittel über 6 Monate Termine zu Untersuchungen und Gesprächen wahrnahmen. Für eine optimale Betreuung ist für die Familien die schnelle, kompetente und multidisziplinäre Betreuung in einem DSD-Zentrum mit ausreichend Zeit und Raum für die Belange und Sorgen bedeutsam.

Für das S-Konzept wurden 4 interaktive und interdisziplinäre Schulungsprogramme entwickelt: 1) Adrenogenitales Syndrom, 2) Klinefelter Syndrom, 3) Ullrich-Turner-Syndrom und 4) übrige XX-/XY-DSD, inklusive der chromosomalen Mosaikvarianten. Jedes Programm besteht aus 12-14 Unterrichtseinheiten und existiert in methodisch angepassten altersadaptierten Versionen für Kinder, Jugendliche und Eltern. Insgesamt fanden 104 Schulungen mit insgesamt 633 Teilnehmenden (102 Kinder, 95 Jugendliche, 56 junge Erwachsene, 380 Elternteile/Angehörige) statt. Wohlbefinden (WHO-5) bzw. die Lebensqualität (KINDL) zeigten sich bei den Studienteilnehmenden konstant über den Untersuchungszeitraum. Rund ein Drittel der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wiesen eine klinisch relevante Verbesserung der Lebenszufriedenheit (Cantril-Ladder) auf. Insbesondere bei den jungen Erwachsenen zeigte sich auch eine Verbesserung des Körperbildes (BIS). Bei hoher Zufriedenheit mit den Schulungen, förderten diese die Auseinandersetzung mit der Diagnose und führten zu einem klinisch relevanten Wissenszuwachs bei über 50% der jungen Teilnehmenden mit DSD. Teilnehmende schätzten besonders den Raum und die Zeit, sich über alle Aspekte der Diagnose mit Anderen auszutauschen.

Fazit/Ausblick

Empower-DSD entwickelte erfolgreich strukturierte Informations- und Schulungskonzepte für Menschen mit DSD. Diese ermöglichen eine informierte Entscheidungsfindung und erfüllen die aktuellen Leitlinien. Die kompetente Wissensvermittlung gepaart mit psychologischen Inhalten fördert Sicherheit im Alltag, befähigt zu verantwortungsvollem Handeln, z.B. bei AGS, und vermittelt Bewältigungsstrategien bei individuellen Besonderheiten wie Kleinwuchs oder Infertilität, die den Selbstwert mindern. Die hohe Zufriedenheit und Wissenszuwachs durch die Schulungen können zu einer verbesserten Gesundheit und Entlastung des Gesundheitssystems führen. Eine Finanzierung des modularen Schulungsprogramms durch die gesetzlichen Krankenkassen kann die Teilnahme von Menschen mit DSD und die qualifizierte Durchführung durch geschultes Trainingspersonal sicherstellen. Eine Möglichkeit dafür besteht auf Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V, deren Voraussetzungen und qualitative Anforderungen durch die Empower-DSD Schulungen erfüllt werden.

2. Beteiligte Projektpartner

Table 1 Beteiligte Projektpartner

Name	Institution	Verantwortlichkeit/Rolle
Dr. Uta Neumann	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für pädiatrische Endokrinologie	Gesamtprojektleitung/ Konsortialführung Berlin/ Ansprechpartnerin nach Ende des Projektes: Tel.: +49 30 450 666 804; E-Mail: uta.neumann@charite.de
Dr. Sabine Wiegmann	Charité – Universitätsmedizin Berlin	Gesamtprojektkoordination Konsortialführung Berlin
Prof. Dr. Thomas Keil	Charité – Universitätsmedizin Berlin/ Julius-Maximilians- Universität Würzburg	Methodische Leitung, Konsortialpartner Würzburg/ Datenmanagement
PD Dr. Stephanie Roll Ralph Schilling	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie	Kooperationspartner Evaluation/ Quantitative Forschung
Dr. Barbara Stöckigt	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie	Kooperationspartner Evaluation/ Qualitative Forschung
Prof. Dr. Olaf Hiort	Universität zu Lübeck und Universitäts-klinikum Schleswig-Holstein, Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche	Projektleitung Konsortialpartner Lübeck
Prof. Dr. Annette Richter- Unruh	Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, Kinderendokrinologie und Diabetologie	Projektleitung Konsortialpartner Bochum
Prof. Dr. Martin Wabitsch	Universitätsklinikum Ulm, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie	Projektleitung Konsortialpartner Ulm
PD Dr. Julia Rohayem	Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie	Projektleitung Konsortialpartner Münster
Dr. Gundula Ernst	Kompetenznetz Patientenschulung e.V.	Kooperationspartner Beratung ModuS

Christine Lehmann	Förderkreis Schulung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und deren Betreuer e.V.	Kooperationspartner Trainingsakademien, Beratung Schulungskonzept
Manuela Brösamle	AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.	Kooperationspartner Selbsthilfe AGS
Bernhard Köpl	47,XXY Klinefelter Syndrom e.V.	Kooperationspartner Selbsthilfe Klinefelter Syndrom
Katrin Stahl	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.	Kooperationspartner Selbsthilfe Ullrich-Turner-Syndrom
Charlotte Wunn	Intergeschlechtliche Menschen e.V. mit angeschlossenen Selbsthilfegruppen	Kooperationspartner Selbsthilfe Intergeschlechtliche Menschen
Dr. Klaus-Peter Liesenkötter	Medivision Trägergesellschaft mbH/ Endokrinologikum	Kooperationspartner Endokrinologikum

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Die Diagnosen, die als Varianten der Geschlechtsentwicklung („DSD“ – engl. Differences/Disorders of Sex Development) zusammengefasst werden, werden nach der Chicago Klassifikation (Abbildung 1) in 3 Gruppen eingeteilt: 1) chromosomale DSD, mit den häufigsten Diagnosen Ullrich-Turner-Syndrom (UTS), Klinefelter Syndrom (KS) sowie Mosaikformen wie z.B. 45,X/46,XY, 2) 46,XX-DSD mit der häufigsten Diagnose Adrenogenitales Syndrom (AGS) und 3) 46,XY-DSD mit z.B. der Diagnose der kompletten Androgenresistenz (CAIS). Allen gemein ist, dass die Entwicklung der Gonaden, der Nebennieren und/oder der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale Besonderheiten aufweisen können und damit Auswirkungen auf den Verlauf der Pubertät, die reproduktive und sexuelle Funktion und auch auf die psychische Gesundheit möglich sind. Damit sind sehr persönliche und intime Themen eines jeden einzelnen Individuums betroffen. In früherer Zeit wurden Therapien, insbesondere Hormonbehandlungen und chirurgische Eingriffe von den behandelnden Ärzt*innen in Absprache mit den Eltern im Sinne einer „optimal gender policy“ durchgeführt, die sich in der Behandlung primär auf das Aussehen und die Funktion der Genitalien konzentrierte [1]. Diese Versorgung hat die individuellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen nicht berücksichtigt. Die Entwicklung eines positiven Selbstwertgefühls und auch der informierte, souveräne Umgang mit der eigenen Besonderheit wurde nicht gefördert, was sich auf die Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens wie Alltag, Schule oder Berufsleben auswirkte [2]. Seit 2006 wird daher von internationalen Fachgruppen empfohlen, dass Kinder mit einer DSD-Diagnose und ihre Familien durch ein multidisziplinäres Team sowohl medizinisch als auch psychologisch betreut und behandelt werden [3-6]. Ziel ist eine informierte Entscheidungsfindung der Person mit DSD und auch der Erziehungsberechtigten [1]. Für eine umfassende Aufklärung gehören Informationen über die Diagnose, Therapieoptionen und die damit verbundenen Risiken und Nebenwirkungen und notwendige Untersuchungen innerhalb der Lebensspanne zu einer guten Betreuung. Die Beratung sollte

mit der jeweils zuständigen Fachabteilung erfolgen und eine psychologische Begleitung als auch eine Peerberatung einschließen.

<u>chromosomale DSD</u>	<u>46XY DSD</u>	<u>46XX DSD</u>
A: 45,X (Turner-Syndrom und Varianten)	A: testikuläre Gonadendysgenese 1: komplette Gonadendysgenese (Swyer Syndrome) 2: partielle Gonadendysgenese 3: gonadale Regression 4: ovotestikuläre DSD	A: ovarielle Gonadendysgenese 1: ovotestikuläre DSD 2: testikuläre DSD (z.B. SRY+, dup SOX9) 3: Gonadendysgenese
B: 47,XXY (Klinefelter-Syndrom und Varianten)	B: Störungen der Androgensynthese oder -wirkung 1: Androgenbiosynthesedefekt (z.B. 17-Hydroxysteroid-Dehydrogenase Defekt, 5-alpha-Reduktase Defekt, StaR Mutationen) 2: Störungen der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) 3: LH-Rezeptor-Defekt (Leydigzellhypoplasie, -aplasie) 4: Störungen von AMH oder vom AMH Rezeptor (Persistenz von Müllerschen Strukturen)	B: Androgenexzess 1: fetal (z.B. AGS bei 21- oder 11-Hydroxylase-Defekt) 2: fetoplazentar (Aromatase-Defekt, POR) 3: maternal (Luteom, exogen)
C: 45,X/ 46,XY (gemischte Gonadendysgenese, ovotestikuläre DSD)	C: andere (z.B. schwere Hypospadien, kloakale Exstrophie)	C: andere (z.B. kloakale Exstrophie, Vaginalatresie, MRKH-Syndrom, andere Syndrome)

Abbildung 1 DSD-Klassifikation gemäß der Chicago-Konsensuskonferenz 2005

3.2 Projektziele und Fragestellungen/Hypothesen

Das Projekt Empower-DSD verfolgt zwei übergeordnete Projektziele: (1) Entwicklung und Evaluation eines interdisziplinären Informationskonzeptes (I-Konzept) für Menschen mit DSD und ihre Familien. (2) Entwicklung und Evaluation eines diagnosespezifischen, interdisziplinären, modularen Schulungskonzeptes (S-Konzept) für Kinder und Jugendliche mit verschiedenen DSD-Formen und ihren Angehörigen.

Primärhypothese

Angenommen wird eine Verbesserung der Lebensqualität (primärer Endpunkt, nach 3 Monaten) durch Teilnahme an diagnosespezifischen, interdisziplinären Schulungskonzepten mit Vermittlung von handlungsrelevanten Kenntnissen und praktischen Fertigkeiten zur Bewältigung des Alltags und zur Sicherung der altersgerechten Teilhabe bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Sekundärhypothesen

Angenommen werden eine durch die Teilnahme an Schulungen anhaltend verbesserte Lebensqualität (sekundärer Endpunkt Lebensqualität nach 6 Monaten), eine Zufriedenheit mit der Schulung (direkt nach der Schulung), ein Zuwachs des diagnosespezifischen Wissens/Informiertheit bei Menschen mit DSD und Angehörigen (nach 3 Monaten), eine Verminderung der Belastung durch die Variation der Geschlechtsentwicklung, eine Verbesserung des Selbstwerts und des Copings von Belastungssituationen im Umgang mit der Diagnose (nach 6 Monaten).

Primärer Endpunkt

Veränderung der Lebensqualität der Teilnehmenden 3 Monate nach der Schulung im Vergleich zur Baseline.

Sekundäre Endpunkte

Als sekundäre Endpunkte werden untersucht: Lebensqualität 6 Monate nach der Schulung im Vergleich zur Baseline, Zufriedenheit mit der Schulung direkt nach der Schulung, diagnosespezifisches Wissen vor im Vergleich zu 3 Monaten nach der Schulung, sowie die Veränderung der Lebenszufriedenheit, Körperwahrnehmung, psychischen Belastung, des Umgangs mit der Diagnose, Krankheitsbelastung, Scham und Selbstwert 6 Monate nach der Schulung.

4. Projektdurchführung

Bei den meisten DSD-Diagnosen handelt es sich um seltene (nach EU-Definition maximal 5 Betroffene von 100.000 Menschen) bis sehr seltene Erkrankungen. Für die Beratung und umfassende Information von Menschen mit DSD und deren Eltern existieren bisher weder in Deutschland noch international Konzepte für die umfassende standardisierte Aufklärung und strukturierte Schulung.

Im Rahmen von Empower-DSD wurde zum einen ein Informationsmanagementkonzept entwickelt, das alle notwendigen Untersuchungen und Gesprächsinhalte zusammenfasst, die bei einer Verdachts- bzw. Neudiagnose DSD von Bedeutung sind. Dieses Konzept wurde an Familien innerhalb der regulären Betreuung im teilnehmenden DSD-Zentrum erprobt und evaluiert.

Zum anderen wurde ein Schulungskonzept entwickelt für die Diagnosen AGS, KS, UTS und eines für die übrigen XX-/XY-DSD-Diagnosen, die in den anderen 3 Programmen nicht vertreten sind (chromosomale DSD, XX- bzw. XY-DSD). Die Schulungen wurden im Zeitraum von 2019 bis 2022 für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Eltern durchgeführt und evaluiert (Abbildung 2). Die Erstellung beider Konzepte erfolgte partizipativ in enger Zusammenarbeit aller an der Betreuung involvierten Fachgruppen der teilnehmenden 5 DSD Zentren in Deutschland, insbesondere von Kinderendokrinolog*innen, Psycholog*innen, Urolog*innen, Gynäkolog*innen und mit den Vertretungen der entsprechenden Selbsthilfegruppen AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., 47,xxxy klinefelter syndrom e.V., Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. und Intergeschlechtliche Menschen e.V. mit Interfamilien.

Empower-DSD

01.06.2019 – 31.05.2023

Informations- management/ I-Konzept

Schulungs-/ S-Konzept

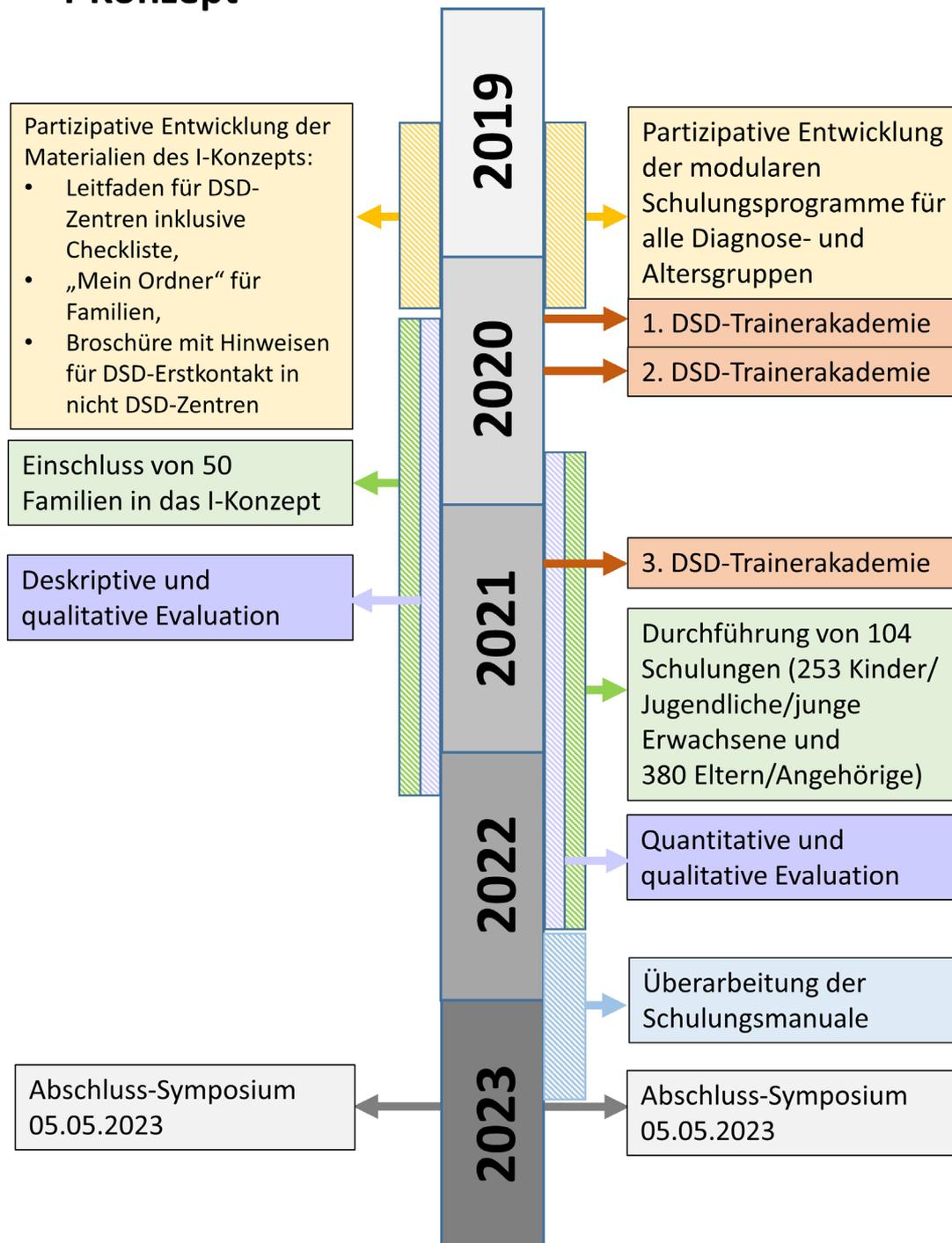


Abbildung 2 Zeitstrahl Projektdurchführung

4.1 Entwicklung I-Konzept (08/2019-06/2020)

Eine Arbeitsgruppe von pädiatrischen Endokrinolog*innen und psychosozialen Fachkräften aus den beteiligten DSD-Zentren Lübeck und Berlin entwickelte zunächst eine Liste von diagnostischen Verfahren sowie medizinischen und psychosozialen Themen, die in den ersten Wochen nach einer DSD-Diagnose relevant sind. Die Erfahrungen und Strukturen der beiden Zentren wurden verglichen, gemeinsame Elemente der Versorgung und Themen für das Informationsmanagement identifiziert. Zunächst wurden zwei Zielgruppen (Familien und Fachkräfte) für die Informationsbeschaffung festgelegt. Die Gruppe entschied sich für die Entwicklung von papierbasierten Materialien für diese beiden Gruppen. Die Elemente der Betreuung, die die ersten Wochen betreffen, wurden in einer Zeitleiste angeordnet.

Das Material für die Fachkräfte wurde in zwei getrennte Teile aufgeteilt, als deutlich wurde, dass sich der Informationsbedarf von Fachkräften, die weniger Erfahrung mit DSD haben, und Mitgliedern des Fachteams, deutlich unterscheidet. Die Arbeitsgruppe entschied sich daher für eine Strukturierung in drei separate, papierbasierte Materialien, die sich an die verschiedenen Zielgruppen richtete: an (1) Familien, (2) Fachkräfte außerhalb eines DSD-Zentrums und (3) Fachkräfte in einem DSD-Zentrum. Die Entwürfe dieser Dokumente wurden von Oktober 2019 bis März 2020 in der Arbeitsgruppe erstellt und entsprechend der ursprünglichen Themenliste strukturiert. Schließlich wurde das Material in der gesamten Empower-DSD Studiengruppe diskutiert und weitere Kommentare und Vorschläge eingearbeitet. Die Empower-DSD Studiengruppe einigte sich im Rahmen einer Arbeitsgruppe „Wording“ auf eine gemeinsame Terminologie und die Verwendung einer inklusiven Sprache, die in allen Materialien verwendet wurde. Eine Konsenssitzung mit Vertreter*innen aller Studienzentren (mindestens ein Teammitglied mit medizinischem und ein Mitglied mit psychosozialen Hintergrund) und der kooperierenden Selbsthilfegruppen fand im Juni 2020 statt, um offene Fragen und organisatorische Aspekte zu besprechen und um schließlich die Struktur und den Inhalt des Informationsmanagements zu verabschieden. Da sich die organisatorischen Strukturen der beteiligten Zentren stark unterscheiden, wird die Anzahl der Termine im I-Konzept nicht vorgegeben.

4.2 Entwicklung S-Konzept

In einem ersten Schritt entwickelte die Empower-DSD Studiengruppe einen curricularen Rahmen auf der Grundlage des modularen ModuS-Konzepts für Gruppenschulungen [7]. Im nächsten Schritt wurden diagnosespezifische Arbeitsgruppen gebildet, die sich aus medizinischen und psychologischen Mitarbeitenden der Studienzentren und Vertretern der Selbsthilfegruppen zusammensetzten. Diese Arbeitsgruppen sammelten relevante Themen und ordneten sie dem modularen Aufbau zu. Lernziele wurden getrennt für Kinder, Jugendliche und Eltern altersadaptiert entwickelt. In einem zirkulären, partizipativen und kommunikativen Prozess wurden die Lernziele von allen Mitgliedern der Arbeitsgruppe kommentiert. In einer Sitzung der gesamten Studiengruppe wurden die Themen und die dazugehörigen Lernziele aller diagnosespezifischen Curricula vorgestellt, diskutiert und verabschiedet.

Darüber hinaus entwickelten die Arbeitsgruppen Ideen für die Lehrmethoden und Materialien, die zur Erreichung der Lernziele eingesetzt werden (z. B. Arbeitsblätter, Modelle, Bilder). Die Studiengruppe bemühte sich um eine inklusive Sprache in allen Dokumenten. Die Arbeitsgruppe „Wording“, die sich aus medizinischem Fachpersonal und Vertreter*innen der Selbsthilfegruppen zusammensetzte, erstellte daher eine Liste von Begriffen, die in den Lehrplänen und Unterrichtsmaterialien verwendet bzw. vermieden werden sollten. In einem konstruktiven und diskursiven Prozess mit den Selbsthilfegruppen wurde versucht, alle Perspektiven zu integrieren, um das bestmögliche Programm für die Teilnehmenden zu entwickeln. Die Themen der Module und Inhalte der Lernziele sowie die Ideen zur Methodik wurden in vier diagnosespezifischen Curricula, getrennt für Kinder, Jugendliche und Eltern, zusammengefasst. Ergänzend erfolgte die Entwicklung eines Beispielstundenplans für jede

Diagnose und Altersgruppe. In Vorbereitung auf die ersten Schulungen wurden in allen Zentren Schulungsmaterialien wie Modelle oder Ansichtsmaterial angeschafft oder entwickelt.

4.3 Ausbildung der Trainer*innen (6/2020-09/2020)

Die Basis für die standardisierte und damit vergleichbare Durchführung der Schulungen an den 5 universitären DSD-Zentren war die Ausbildung der Trainer*innen. Diese bestand aus einer Basisschulung und einer diagnosespezifischen Aufbauschulung und ist integraler Bestandteil des ModuS-Konzepts. Die Basisakademie wurde vom Kompetenznetz Patientenschulung e.V. entwickelt und u.a. vom Förderkreis Schulung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher e.V. für Teilnehmende verschiedener Fachrichtungen angeboten. Die Basisakademie beinhaltet allgemeine Informationen zur Organisation, Planung und Durchführung eines Patientenschulungsprogramms, zur Rolle und zu den Aufgaben der Trainer*innen sowie Übungen zur Umsetzung des ModuS-Konzepts. Diese Basisakademie ist Grundlage aller Trainer*innen, egal welches ModuS-Programm angewendet wird. Aufbauend darauf gibt es für jede Diagnose vertiefende Kurse, die speziell auf die Besonderheiten der Diagnose ausgerichtet sind, so z.B. für den Diabetes-Trainer*in, Mukoviszidose-Trainer*in usw. Eine Trainingsakademie für den für dieses Projekt notwendigen DSD-Trainer*in gab es noch nicht und musste innerhalb des Projekts aufgebaut werden. Inhalte waren Kenntnisse über die medizinischen Inhalte und Besonderheiten bei DSD-Diagnosen, sowie über spezifische Lehr- und Lernmethoden des DSD-Schulungsprogramms. Zudem waren die Haltung zu DSD und die Verwendung der inklusiven Sprache Gegenstand der Ausbildung von DSD-Trainer*innen. Im Empower-DSD-Projekt wurden im Juni und im September 2020 die ersten beiden Trainingsakademien durchgeführt und 49 Trainer*innen qualifiziert. Aufgrund eines großen Bedarfs an weiterem Trainingspersonal in den Zentren erfolgte im vierten Quartal 2021 eine dritte Akademie, bei der nochmals 8 Trainer*innen qualifiziert wurden. Durch diese Ausbildung wurde die Qualität und Reproduzierbarkeit des Schulungsprogramms gewährleistet.

4.4 Durchführung I-Konzept (6/2020-8/2022)

Im Juni 2020 wurde die erste Familie ins I-Konzept eingeschlossen. Jeder Familie, bei deren Kind der Verdacht auf eine DSD-Neudiagnose bestand, wurde die Teilnahme am I-Konzept angeboten. Es erfolgte ein standardisiertes Vorgehen in der interdisziplinären Versorgung anhand der entwickelten Checkliste. Quartalsweise fanden zentrumsübergreifende Fallkonferenzen zur internen Abstimmung und fachlichen Vorstellung der eingeschlossenen Familien statt. Das I-Konzept wurde in den Zentren bis zum Ende des Rekrutierungszeitraums im August 2022 durchgeführt und auch fortgesetzt als bereits ausreichend Familien rekrutiert waren.

4.5 Durchführung S-Konzept (07/2020-9/2022)

Die Durchführung der Schulungen erfolgte an allen beteiligten Studienzentren auf Basis der entwickelten Schulungsmanuale. Es wurden Kinderschulungen für Kinder von 6-13 Jahren, Jugendschulungen für Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 14-24 Jahren sowie Eltern-/Angehörigenschulungen angeboten. Die Durchführung der Schulungen im Rahmen des S-Konzeptes fand zwischen Juli 2020 und September 2022 statt. Dieser Zeitraum deckte sich mit der weltweiten SarsCov2-Pandemie und die Durchführung der Schulungen musste während der Pandemiewellen immer wieder eingestellt oder eingeschränkt werden. In den Zeiten, in denen nur unter strikten Hygieneauflagen, Zugangsbeschränkungen (Impfstatus, Coronatest, ohne Begleitperson) und mit verkleinerten Gruppen geschult werden durfte, wurde nach Möglichkeit die Frequenz der Schulungen erhöht. Leider war die Rekrutierung der Teilnehmenden aufgrund der Auflagen und den bestehenden Ängsten vor Ansteckung erschwert. 2021 wurde daher ein Antrag auf kostenneutrale Laufzeitverlängerung gestellt, um

die anvisierten Fallzahlen besser erreichen zu können. Der Schulungszeitraum konnte damit in allen Zentren um ein Jahr bis September 2022 ausgedehnt werden. Trotz der Probleme mit teilweise kurzfristigen neuen Auflagen oder Absagen wurde darauf geachtet, dass alters- und diagnosehomogene Gruppen zusammengestellt wurden. So wiesen die Gruppen im Durchschnitt eine Gruppengröße von ca. 4 Kindern/Jugendlichen auf. Die Elternschulungen fanden parallel zur Kinder-/Jugendschulung statt und 1-2 Elternteile nahmen je Kind daran teil. Die Elterngruppen waren gemischt mit Eltern von neudiagnostizierten Kindern, meist Neugeborene bzw. unter 6jährige, bei denen die Kinder nicht selbst an der Schulung teilnehmen konnten. Es zeigte sich schnell, dass die Mischung der Elterngruppen mit diagnoseerfahrenen Eltern sehr wertvoll für den Austausch war, so dass dies bis zum Schulungsende so fortgesetzt wurde. Die Elterngruppen waren meist größer mit durchschnittlich 6-8 Teilnehmenden. Aufgrund des entwickelten Stundenplans fand am ersten Schultag der von Ärzt*innen geleitete medizinische Teil statt (Module 1-3). Der zweite Schultag stand im Fokus des psychosozialen Moduls inklusiver der Peer-Beratung (Modul 5). Bei der Diagnose AGS fand zu Beginn des zweiten Schultages noch das Modul 4 mit der Notfallversorgung und Notfallspritzenschulung statt. Den Abschluss des dieses Tages bildete das Modul 6 zur Festigung und Verstärkung der Inhalte. Geleitet wurde der zweite Tag zumeist von einer psychosozialen Fachkraft. Für Kinderschulungen war es notwendig, dass entweder beide Trainer*innen an beiden Tagen anwesend waren oder der/die Trainer*in Unterstützung z.B. durch eine medizinische Fachkraft hatte. Alle Schulungen wurden durch die Trainer*innen vor- und nachbereitet mit jeweils einem Treffen und zusätzlichen Abstimmungen während der Schulung.

4.6 Durchführung quantitative Evaluation

Für die Evaluation des S-Konzeptes wurde ein umfangreicher Online-Fragebogen entwickelt und über REDCap zur Verfügung gestellt. In einem fall-orientierten Prätest wurden die Fragebögen für die unterschiedlichen Zielgruppen durch Mitglieder des Empower-DSD-Konsortiums getestet. Die Teilnehmenden erhielten per E-Mail durch die Studienassistenten in ihrem Studienzentrum einen persönlichen Zugang je Fragebogen. Regelmäßige Erinnerungen des Teilnehmendenmanagements sollten eine hohe Teilnehmerate sichern. Die quantitative Evaluation begann im Juli 2020 mit dem ersten Patient*inneneinschluss und dauerte bis April 2023. Die Auswertung erfolgte direkt nach Bereitstellung des aufbereiteten Datensatzes durch die für das Datenmanagement zuständige Julius-Maximilians-Universität Würzburg entsprechend der im statistischen Analyseplan vorab festgelegten Kriterien (vgl. 5.1).

4.7 Durchführung qualitative Evaluation und Triangulation

Für die qualitative Evaluation der S- und I-Konzepte wurden zielgruppen-, konzeptbezogene und diagnosespezifische Interviewleitfäden entwickelt. Diese wurden innerhalb der Arbeitsgruppe Evaluation und mit den Selbsthilfegruppen diskutiert [8]. Die ersten Interviews wurden im 3. Quartal 2020 begonnen und aufgrund einer erreichten Datensättigung im September 2022 beendet. Aufgrund der Covid-19-Pandemie wurden alle Interviews als Telefoninterviews durchgeführt. Die Transkription der Interviews erfolgte parallel zum Datenerhebungsprozess. Das Datenmaterial wurde in die MAXQDA-Software eingepflegt und dann kodiert, kategorisiert und analysiert (vgl. Methodik 5.1.6, 5.2.10). Mit den Transkripten der teilnehmenden Beobachtungen wurde gleich verfahren. Für den primären Endpunkt Lebensqualität wurden die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Analyse trianguliert.

5. Methodik

5.1 Evaluation des I-Konzeptes

5.1.1 Studiendesign

Es handelte sich um eine prospektive, offene, nicht-kontrollierte multizentrische Studie mit der Intervention „Informationsmanagementkonzept“ (I-Konzept). Es erfolgte eine qualitative und eine quantitative Evaluation.

Im Rahmen der qualitativen Evaluation wurde das I-Konzept mittels leitfadengestützter Interviews untersucht. Im Rahmen der quantitativen Evaluation erfolgte eine deskriptive Analyse der Charakteristika aller Teilnehmenden am I-Konzept und der Nutzung der entwickelten Materialien.

5.1.2 Zielpopulation und Sampling

In das Informationsmanagementkonzept sollen mindestens 30 Familien (Neugeborene, Kinder oder Jugendliche und ihre Eltern), bei denen der Verdacht auf eine Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) besteht, eingeschlossen werden.

5.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien

- Eltern/Betreuungspersonen von Kindern, bei denen die Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung, z.B. bei einem intergeschlechtlichen Genitale gestellt wurde (zur Geburt oder im Kindes-/Jugendalter)
- Professionelle des multiprofessionellen Teams, die Patient*innen mit der DSD-Neudiagnose betreuen oder an der Entwicklung des I-Konzeptes beteiligt waren
- Peers, die Patient*innen oder Eltern/Betreuungspersonen im Rahmen der DSD-Neudiagnose beraten bzw. die an der Erarbeitung des I-Konzeptes mitgewirkt haben
- Diagnosestellung innerhalb der letzten 2 Jahre
- Vorhandene schriftliche Einwilligung von Menschen mit DSD (ab 6 Jahren), ggf. ihrer Eltern/Betreuungspersonen sowie teilnehmender Peers und Professioneller

Ausschlusskriterien

- Teilnahme an anderen Studien außer Empower-DSD, die sich mit der Schulung zu der DSD-Diagnose beschäftigen

5.1.4 Rekrutierung

Das I-Konzept wurde an den folgenden 4 Studienzentren durchgeführt: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Lübeck, Universitätsklinikum Ulm, Katholisches Klinikum Bochum gGmbH. Die Kinder und ihre Familien befanden sich in Betreuung eines DSD-Zentrums, bzw. wurden bei Verdacht auf eine DSD-Diagnose in ein spezialisiertes Zentrum überwiesen. Es gab Fälle, in denen die Spezialist*innen des DSD-Zentrums zur Konsultation und Beratung in eine Geburtsklinik gerufen wurden und die Familie dann zur Weiterbetreuung an das DSD-Zentrum verwiesen wurde. Den Familien wurde durch die betreuenden Ärzt*innen in den Studienzentren die Teilnahme am I-Konzept angeboten.

5.1.5 Datenerhebung

Im Rahmen der Durchführung des I-Konzeptes in den Zentren füllten die betreuenden Ärzt*innen die entwickelte papierbasierte Checkliste aus und dokumentierten den Zeitpunkt und die Themen von Beratungsgesprächen, der Diagnostik und von Fallkonferenzen. Die deskriptive Auswertung umfasste die Dokumentation dieser Elemente des

Informationsmanagementprozesses auf Basis der entwickelten Checkliste sowie die Diagnose und das Alter der eingeschlossenen Kinder.

5.1.6 Qualitative Evaluation

Für die qualitative Evaluation des I-Konzepts sollten ca. 30 semi-strukturierte leitfadengestützte Interviews mit Angehörigen, die von einer Neudiagnose betroffen sind, sowie Peer-Beratende und Professionelle, die an der Betreuung von Personen mit Neudiagnose oder an der Entwicklung des I-Konzeptes beteiligt waren, durchgeführt werden. Die Entwicklung der Leitfäden erfolgte partizipativ, um insbesondere auch die Meinungen von Menschen mit DSD, zu berücksichtigen. Die Interviews wurden einzeln (z.B. bei Professionellen, Peers) oder in Paar- (z.B. bei Eltern) bzw. gemeinsamen Familiengesprächen (insbesondere bei minderjährigen Menschen mit DSD) durchgeführt. Die Interviews fanden telefonisch an allen betreuenden Zentren statt. Für das Interview war eine Dauer von ca. 1 Stunde geplant. Die Interviews wurden während oder nach der Teilnahme am I-Konzept durchgeführt. Bei den Professionellen wurde aus jedem Zentrum mindestens eine Person des DSD-Teams befragt. Von den teilnehmenden Familien erhielten alle Personen die Anfrage nach ihrer Bereitschaft zu einem Interview bis die erforderliche Interviewanzahl und Datensättigung erreicht war.

Schwerpunkte der qualitativen Interviews:

- Erwartungen und Wünsche an das interdisziplinäre I-Konzept
- Erleben der Teilnahme am I-Konzept / Betreuung im I-Konzept
- subjektiv erlebte Auswirkung der Teilnahme am I-Konzept, u.a. auf den Umgang und Erleben der Diagnose, subjektives Erleben von Informiertheit bzgl. shared-decision-making
- subjektiv erlebte Auswirkungen auf die Arbeit mit Menschen mit DSD und Arbeitszufriedenheit (nur Professionelle und Peers)
- subjektives Krankheitserleben und Umgang mit der Diagnose, ggfs. Genderaspekte (nur Angehörige, Menschen mit DSD)

Auswertung

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, pseudonymisiert transkribiert und auf der Grundlage einer qualitativen Inhaltsanalyseschrittweise kodiert, kategorisiert und analysiert [8]. Die Kodierung erfolgte induktiv (aus dem Datenmaterial heraus) und deduktiv (entsprechend der Fragestellung und des Interviewleitfadens). Die Datenanalyse erfolgte mit der Software MAXQDA®.

Forschungsteam

Die Datenerhebung und Analyse erfolgte durch 2 Wissenschaftlerinnen (einer Ärztin und einer Soziologin) mit langjähriger Erfahrung in qualitativer Forschung.

5.2 Evaluation des S-Konzeptes

5.2.1 Studiendesign

Es handelte sich um eine prospektive, offene, nicht-kontrollierte multizentrische Studie mit der Intervention „Gruppenschulung“ mit qualitativer und quantitativer Evaluation, deren Ergebnisse trianguliert wurden.

Die quantitative Evaluation erfolgte mittels einer online unterstützten Fragebogenerhebung zu vier verschiedenen Zeitpunkten:

- vor der Intervention (t0)
- direkt nach der Intervention (t1)
- 3 Monate nach der Intervention (t2)

- 6 Monate nach der Intervention (t3)

5.2.2 Zielpopulation

Es wurden Kinder im Alter von 6-13 Jahren und Jugendliche/junge Erwachsene im Alter von 14-24 Jahren mit Adrenogenitalem Syndrom, Klinefelter Syndrom, Ullrich-Turner-Syndrom, oder einer XX-/XY-DSD inklusive MRKH-Syndrom sowie deren Eltern oder Betreuungspersonen in die Studie eingeschlossen. Familien, die bereits am I-Konzept teilgenommen haben, konnten ebenfalls am S-Konzept teilnehmen. Dabei war die Teilnahme am I-Konzept (unmittelbar nach Diagnosestellung) der Teilnahme am S-Konzept immer vorangestellt.

5.2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien

- Patient*innen mit Ullrich-Turner-Syndrom, Klinefelter Syndrom, XX-/XY-DSD (hierunter fallen z.B. folgende Diagnosen: Gonadendysgenese, Ovotestikuläre DSD, Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17 β -Hydroxysteroiddehydrogenasedefekt, 5-alpha-Reduktasedefekt), Störung der Androgenwirkung (CAIS, PAIS), LH-Rezeptor-Defekt, Störungen vom AMH oder vom AMH-Rezeptor, MRKH-Syndrom) oder Adrenogenitalem Syndrom
- Diagnosesicherung durch Chromosomenanalyse, genetisches Untersuchungsergebnis, Laboruntersuchung oder klinische Untersuchung
- Kinder zwischen 6-13 Jahren (Kinder ab 6 Jahren entsprechend ihrer kognitiven Reife nach Einschätzung des betreuenden ärztlichen Personals gemeinsam mit den Eltern, ansonsten ab 8 Jahren)
- Jugendliche/junge Erwachsene zwischen 14-24 Jahren
- Eltern/Betreuungspersonen von Kindern/Jugendlichen oder jungen Erwachsener mit DSD
- Professionelle, die die Schulung durchführen oder an deren Entwicklung beteiligt waren
- Peers, die als Peerberater an der Schulung teilnehmen oder die an der Schulungsentwicklung mitgewirkt haben
- Vorhandene schriftliche Einwilligung von Menschen mit DSD (ab 6 Jahren) und Eltern/Betreuungspersonen, Professionellen und Peers

Ausschlusskriterien

- Teilnahme an anderen Studien außer Empower-DSD, die sich mit der Schulung zur DSD-Diagnose beschäftigen
- Kinder zwischen 6-7 Jahren, die nicht die entsprechende kognitive Reife zur Teilnahme an einer Schulung haben

5.2.4 Rekrutierung

Für die Teilnahme am S-Konzept wurden Menschen mit DSD und ihre Familien über folgende Wege angesprochen:

- in den Spezialsprechstunden der beteiligten Studienzentren betreute Menschen mit DSD
- in den Selbsthilfegruppen organisierte Menschen mit DSD und Angehörige
- bei den Kooperationspartnern betreute Menschen mit DSD
- über Information von Fachpersonal auf Fachkongressen und durch Fachpublikationen (JA-PED, DGKJ, DGE)
- über Informationen auf der Projektwebsite, dem X (früher Twitter)-Kanal und ausgelegten Flyern

- über das Netzwerk von ambulanten pädiatrischen Endokrinolog*innen und Gynäkolog*innen

5.2.5 Fallzahlen (untersuchte Stichprobe) inkl. Drop-Out

Für die quantitative Evaluation liefert eine Fallzahl von 300 Teilnehmenden eine Power von über 95% bei moderaten Effekten der Schulung (Standardisierte Differenz gepaarter Mittelwerte von 0,4) mit explorativem Signifikanzniveau von 0,05 (zweiseitig). Aufgrund von zu erwartendem Drop-out von unter 15 % sollten 350 Kinder im Alter von 6-13 Jahren und 350 Jugendliche/junge Erwachsene (14-24 Jahre) in die Studie eingeschlossen werden. Eine Drop-Out-Rate von unter 15 % wurde basierend auf Erfahrungen des Konsortiums als realistisch angesehen, da sich die meisten Menschen mit DSD in regelmäßiger Betreuung in den endokrinologischen Sprechstunden befinden und eine enge Bindung an die jeweilige Klinik haben.

Aufgrund der Covid-19-Pandemiemaßnahmen, die zu geringeren Zahlen von Teilnehmenden bei den Gruppenschulungen führten, konnten insgesamt 299 Betroffene (121 Kinder und 178 Jugendliche/junge Erwachsene) rekrutiert werden. Von diesen nahmen 253 (102 (84,3%) Kinder und 151 (84,8%) Jugendliche/junge Erwachsene) an der Schulung teil.

Bei den Eltern/Betreuungspersonen von Kindern, bei denen die Diagnose einer varianten Geschlechtsentwicklung neu gestellt wurde, wurde eine Fallzahl von 100 Eltern/Betreuungspersonen aufgrund der in allen Zentren zusammen im Beobachtungszeitraum auftretenden neu diagnostizierten Fälle als realistisch eingeschätzt. Hier konnten 170 Eltern von Kindern mit Neudiagnosen rekrutiert werden. Von diesen nahmen 139 (81,8%) Eltern an den Schulungen teil.

5.2.6 Darstellung und Operationalisierung der Endpunkte

Primärhypothese

Angenommen wurde eine Verbesserung der Lebensqualität durch diagnosespezifische interdisziplinäre Schulungskonzepte zur Vermittlung von diagnosespezifischem Wissen, handlungsrelevanten Kenntnissen und praktischen Fertigkeiten zur Bewältigung des Alltags und zur Sicherung der altersgerechten Teilhabe bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Primärer Endpunkt

Der primäre Endpunkt war die Veränderung der Lebensqualität nach 3 Monaten im Vergleich zur Baseline. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. Wohlbefinden wurde bei den Kindern und Jugendlichen mit dem selbstauszufüllenden KINDL-Fragebogen [9-11] und bei den jungen Erwachsenen ab 18 Jahren sowie den Eltern und Angehörigen mit dem selbstauszufüllenden WHO-5-Fragebogen [12, 13] erhoben. Kinder dürfen durch ihre Eltern oder Betreuungspersonal in den Schulungen unterstützt werden.

Sekundärhypothese

Angenommen wurden ein durch die Teilnahme an Schulungen generierter Zuwachs des diagnosespezifischen Wissens/Informiertheit bei Menschen mit DSD und deren Angehörigen sowie eine Verminderung der Belastung durch die Variation der Geschlechtsentwicklung, eine Verbesserung des Selbstwerts und des Copings von Belastungssituationen im Umgang mit der Diagnose.

Sekundäre Endpunkte

- Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bzw. des Wohlbefindens nach 6 Monaten (t3) im Vergleich zu Baseline (KINDL [9-11] bzw. WHO-5 [12, 13])
- Zufriedenheit mit der Schulung (angelehnt an ZUF-8 [14]) (t1)
- Veränderung des diagnosespezifischen Wissens*
- Veränderung der Lebenszufriedenheit (Cantril-Ladder [15])
- Veränderung der Körperwahrnehmung (Body Image Scale [16])
- Veränderung der psychischen Belastung* (angelehnt an DSD-LIFE [17]),
- Veränderung des Umgangs mit der Diagnose (angelehnt an CODI [18, 19]),
- Veränderung der Krankheitsbelastung (angelehnt an Mueller-Godeffroy et al. [20])
- Veränderung bei Scham und Selbstwert* (angelehnt an DSD-LIFE [17])

In Tabelle 2 werden die Erhebungsinstrumente nach Zielgruppe und Erhebungszeitpunkt dargestellt.

* Selbstkonstruierte Fragebögen

Es wurden standardisierte Fragebögen verwendet. Diese wurden lediglich hinsichtlich der krankheitsspezifischen Wortwahl angepasst, so dass z.B. Begriffe wie *Krankheit* durch *Diagnose* ausgetauscht wurden.

Weiterhin wurden Fragebögen innerhalb des Projekts entwickelt, die allgemeine Fragen zur Erfassung der Stichprobe beinhalteten, aber auch Fragen zu Krankheitsbelastung, Scham, Selbstwert, Erfahrung mit der Versorgung, Gefühl von Geschlecht. Diese orientierten sich an dem entwickelten Fragebogen aus der vorangegangenen Studie DSD-LIFE [17]. Anlage 6 enthält das Codebook des Fragebogens.

Um die diagnosespezifischen Wissensstände zu bewerten, wurden durch die Fachvertreter*innen der Zentren Multiple-Choice-Wissensfragen entwickelt. In einem mehrstufigen Abstimmungsprozess auch mit Vertretern der Selbsthilfegruppen und in einer eigens gegründeten Arbeitsgruppe Evaluation wurden die Fragen diskutiert. Es erfolgte ein Prätest mit Peers aus den Selbsthilfegruppen zur Überprüfung der Verständlichkeit. Der abschließende Fragebogen umfasste sechs Items für jede Diagnose, sowohl für Kinder und Jugendliche (8-17 Jahre; bei Klinefelter Syndrom 14-17 Jahre, bei MRKHS 14-17 Jahre) als auch für Eltern und junge Erwachsene (ab 18 Jahre), jedoch mit unterschiedlichen Perspektiven und Schwierigkeitsgraden. Die gleichen Fragen wurden vor und bei den Befragungen nach 3 und 6 Monaten gestellt. Zum Zweck der Bewertung des Schulungserfolgs wurden pro Frage für richtige Antworten Punkte vergeben und eine Gesamtpunktzahl über alle Fragen berechnet. Das Erreichen von mindestens 50% der Gesamtpunktzahl (Cut-off) wurde als Schulungserfolg gewertet. Als klinisch relevanter Unterschied (Minimal Clinically Important Difference - MCID) wurde eine Veränderung von mindestens 10% des Gesamtwerts von Baseline zu t2 (nach 3 Monaten) bzw. t3 (nach 6 Monaten) festgelegt.

Tabelle 2 Endpunkte, Erhebungsinstrumente, Altersgruppen und Zeitpunkte

Endpunkte	Instrument	MCID	Altersgruppe	Erhebungs-Zeitpunkte			
				t ₀	t ₁	t ₂	t ₃
Primärer Endpunkt:							
Veränderung der Lebensqualität	KINDL 7-13 [9-11]	5%	Kinder (6-13 J.)	•		•	
	KINDL 14-17 [9-11]		Jugendliche (14-17 J.)	•		•	
	WHO-5 [12, 13]	10%	Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•		•	
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•		•	
Sekundäre Endpunkte:							
Veränderung des Wohlbefindens	KINDL 7-13	5%	Kinder (6-13 J.)	•			•
	KINDL 14-17		Jugendliche (14-17 J.)	•			•
	WHO-5	10%	Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•			•
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•			•
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•			•
Verbesserung der Lebensqualität von t ₀ zu t ₂ gemäß MCID (ja/nein)	KINDL 7-13	-	Kinder (6-13 J.)	•		•	
	KINDL 14-17		Jugendliche (14-17 J.)	•		•	
	WHO-5	-	Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•		•	
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•		•	
Veränderung der Lebenszufriedenheit	Cantril-Ladder [15]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•		•	•
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•		•	•
Zufriedenheit mit der Schulung	angelehnt an ZUF-8 [14]	-	Kinder (6-13 J.)		•		
			Jugendliche (14-17 J.)		•		
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)		•		
			Eltern von Kindern unter 6 J.		•		
			Eltern von Kindern ab 6 J.		•		
Veränderung des diagnosespezifischen Wissens	selbst entwickelt	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•		•	•
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•		•	•
Veränderung der Körperwahrnehmung	BIS [16]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
Veränderung der psychischen Belastung	angelehnt an DSD-LIFE [17]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
			Eltern von Kindern unter 6 J.	•		•	•
			Eltern von Kindern ab 6 J.	•		•	•

Veränderung des Umgangs mit der Diagnose	angelehnt an CODI [18, 19]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
Veränderung der Krankheitsbelastung	angelehnt an Müller-Godeffroy [20]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•
Veränderung bei Scham und Selbstwert	angelehnt an DSD-LIFE [17]	10%	Kinder (6-13 J.)	•		•	•
			Jugendliche (14-17 J.)	•		•	•
			Junge Erwachsene (ab 18 J.)	•		•	•

MCID=Minimal Clinically Important Difference, t1=direkt nach Schulungsende, t2 = 3 Monate nach Intervention, t3 = 6 Monate nach Intervention, J = Jahre.

Auch für die weiteren Erhebungsinstrumente wurde eine Minimal Clinically Important Difference (MCID) festgelegt, um eine für die Teilnehmenden klinisch relevante Veränderung eines Endpunkts zu identifizieren. Diese wurde entweder literatur- oder erfahrungsbasiert im Projektteam bestimmt.

5.2.7 Studiendauer, Beobachtungszeitraum, Messzeitpunkte

Die quantitative Evaluation erfolgte mittels einer online unterstützten Fragebogenerhebung zu vier verschiedenen Zeitpunkten:

- vor der Intervention (Schulung) (t0)
- direkt nach der Intervention (t1)
- 3 Monate nach der Intervention (t2)
- 6 Monate nach der Intervention (t3)

Der Zeitraum der Durchführung der Gruppenschulungen im Rahmen der Studie betrug nach kostenneutraler Projektverlängerung 2 Jahre und 2 Monate (Juni 2020 bis September 2022).

- Beginn der Rekrutierung: Januar 2020
- Erste*r Proband*in eingeschlossen/erste Intervention (Schulung): Juni 2020
- Ende der Rekrutierung: August 2022
- Letzte*r Proband*in eingeschlossen/letzte Intervention (Schulung): September 2022
- Ende der Datenerhebung (t3): April 2023

5.2.8 Form der Datenerhebung

Die quantitative Evaluation erfolgte mittels einer online unterstützten Fragebogenerhebung. Die qualitative Evaluation erfolgte mittels leitfadengestützter Interviews und teilnehmender Beobachtung.

5.2.9 Statistische Auswertungsstrategien

Die Analysepopulation unterscheidet sich nach Teilnahme an den Schulungen. Die Gruppenschulungen im Rahmen des S-Konzepts wurden jeweils an zwei aufeinanderfolgenden Tagen durchgeführt.

- Modified Intention-To-Treat-Population (mITT): Menschen mit DSD bzw. deren Angehörige, die mindestens am ersten Tag an den Schulungen teilgenommen haben.
- Per-Protocol-Population: Menschen mit DSD bzw. Angehörige, die die Schulungen vollständig an beiden Tagen absolviert haben.

Deskriptive Analysen

Alle Endpunkte wurden deskriptiv für Kinder (6-13 Jahre), Jugendliche (14-17 Jahre), junge Erwachsene (18-24 Jahre) und Eltern/Betreuungspersonen getrennt sowie nach Diagnosen (Adrenogenitales Syndrom, Klinefelter Syndrom, Ullrich-Turner-Syndrom, XX-/XY-DSD) differenziert ausgewertet. Die Eltern wurden außerdem in die Gruppen Eltern von Kindern mit einer Neudiagnose und sonstige Eltern sowie Angehörige unterteilt. Die Auswertungen von kategorialen Variablen wurden mit absoluten und relativen Häufigkeiten (mit 95%-Konfidenzintervall) dargestellt. von metrischen Variablen mit arithmetischem Mittel, Standardabweichung, Minimum, Maximum bzw. Median und Interquartilenabstand.

Primärer Endpunkt

Die Analyse der Veränderung der Lebensqualität nach drei Monaten nach der Intervention erfolgte für Kinder (6-13 Jahre), Jugendliche (14-17 Jahre), junge Erwachsene (18-24 Jahre) sowie Eltern (von Kindern mit Neudiagnose) und sonstige Eltern/Angehörige getrennt (MITT-Population). Des Weiteren wurde nach Diagnosen (AGS, KS, UTS, XX-/XY-DSD) differenziert. Dabei kamen Tests für verbundene Stichproben wie Einstichproben-t-Test bei stetigen und normalverteilten Daten bzw. Wilcoxon-Rank-Test bei stetigen Daten und schiefer Verteilung zum Einsatz.

Sensitivitätsanalyse

Die Analyse des primären Endpunkts wurde für die Teilnehmenden und Angehörigen, die die Schulungen an beiden Tagen absolviert haben (Per-Protocol-Analyse), wiederholt.

Sekundäre Endpunkte

Die Analysen der sekundären Endpunkte wurden analog zur primären Analyse mittels Tests für verbundene Stichproben (Einstichproben-t-Test, Wilcoxon-Rank-Test, McNemar-Test) getrennt für Kinder (6-13 Jahre), Jugendliche (14-17 Jahre), junge Erwachsene (18-24 Jahre) sowie Eltern (Neudiagnose) und sonstige Eltern/Angehörige durchgeführt. Des Weiteren wurde nach Diagnosen (AGS, KS, UTS, XX-/XY-DSD) differenziert (MITT-Population).

Multivariable Analysen

Unter Berücksichtigung der Abhängigkeit der Daten von Eltern und Menschen mit DSD erfolgte eine multivariable Subgruppenanalyse mittels binär-logistischer Regression. Dazu wurden Diagnose (nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten der Weltgesundheitsorganisation), Neudiagnose (ja/nein) und Alter (in drei Gruppen: 6-13; 14-17; 18-24 Jahre) der Personen mit DSD sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität (Baseline) und Bildungsstatus (niedrig, mittel, hoch) der Eltern in die Modellierung aufgenommen. Für den Fall, dass der Bildungsstatus für beide Eltern vorlag, wurde der höhere verwendet. Des Weiteren wurde für die Interaktion von Alter (Menschen mit DSD)*Bildungsstatus (Eltern) statistisch kontrolliert.

Zur Bildung der binären Outcomevariablen wurde die Verbesserung um mindestens den Wert der jeweils festgelegten Minimal Clinically Important Difference (MCID) in Responder (Verbesserung) und Non-Responder (keine Verbesserung) dichotomisiert. Die Ausprägung Non-Responder (keine Verbesserung) wurde als Referenzkategorie festgelegt. Für die multivariable Analyse wurden adjustierten Odds Ratios (OR) sowie 95%-Konfidenzintervalle und p-Werte berechnet.

Die Analysen wurden mit der Statistiksoftware IBM SPSS, Version 27 durchgeführt. Die Ergebnisse wurden rein explorativ interpretiert.

Umgang mit fehlenden Werten

Es fand keine Imputation oder Substitution fehlender Werte statt. Fälle mit fehlenden Werten wurden listenweise aus den Analysen ausgeschlossen.

5.2.10 Qualitative Evaluation

Für die qualitative Evaluation des S-Konzepts waren ca. 50 semi-strukturierte Interviews mit Menschen mit DSD in den Altersgruppen 6 - 13 Jahre (Kinder), 14 - 17 Jahre (Jugendliche) und 18 - 24 Jahre (junge Erwachsene), mit ihren Angehörigen, Peer-Beratenden und Professionellen der Zentren geplant. Die Leitfäden wurden partizipativ entwickelt, um die Meinungen, insbesondere von Menschen mit DSD, zu berücksichtigen. Die Interviews konnten einzeln (z.B. bei Professionellen, Peers) oder als Mehrpersoneninterview, z. B. bei minderjährigen Menschen mit DSD durchgeführt werden. Die Interviews waren als direktes persönliches Gespräch oder telefonisch an allen betreuenden Zentren geplant mit einer Interviewdauer von ca. 1 Stunde. Die Interviews sollten nach der Schulungsteilnahme (Menschen mit DSD, Angehörige) oder im Verlauf des Schulungszeitraums (Peers, Professionelle) stattfinden. Es wurden alle Studienteilnehmenden über die Möglichkeit der Teilnahme an einem Interview während der Studienaufklärung informiert. Die Rekrutierung erfolgte solange, bis die erforderliche Anzahl und die Datensättigung erreicht war. Dabei wurde darauf geachtet, dass jede Diagnosegruppe mit ähnlicher Anzahl in den Interviews vertreten war.

Schwerpunkte der qualitativen Interviews waren:

- Erwartungen und Wünsche an das S-Konzept
- Erleben der Teilnahme am S-Konzept
- subjektiv erlebte Auswirkung der Teilnahme am S-Konzept
 - inkl. ggf. Informiertheit bzgl. shared-decision-making
 - inkl. Arbeitszufriedenheit (Professionelle und Peers)
- Umgang mit der Diagnose (Angehörige und Menschen mit DSD)
 - inkl. ggf. Therapieoptionen
 - inkl. ggf. Genderaspekte

Da Telefoninterviews, die pandemiebedingt vorrangig durchgeführt wurden, insbesondere bei Kindern und auch Jugendlichen die Möglichkeit der Vertrauensbildung zwischen Interviewerin und Interviewter*in und damit auch die Aussagekraft einschränken, wurde die Methodik um „teilnehmende Beobachtungen von Schulungen“ bei dieser Zielgruppe ergänzt. Dafür nahmen die beiden qualitativen Forschenden an beiden Schulungstagen bei Kindern und Jugendlichen zu möglichst jeder Diagnose-Gruppe in Berlin teil. Im Anschluss wurden zeitnah ausführliche Beobachtungsprotokolle erstellt.

Auswertung

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, pseudonymisiert transkribiert und auf der Grundlage einer qualitativen Inhaltsanalyse schrittweise kodiert, kategorisiert und analysiert [8]. Die beobachteten Situationen innerhalb der Schulungen wurden ebenfalls pseudonymisiert protokolliert und anschließend schrittweise kodiert, kategorisiert und analysiert.

Die Kodierung erfolgte induktiv (aus dem Datenmaterial heraus) und deduktiv (entsprechend der Fragestellung und des Interviewleitfadens). Die Datenanalyse erfolgte mit der Software MAXQDA®.

Forschungsteam

Die Datenerhebung und Analyse erfolgte durch 2 Wissenschaftlerinnen (einer Ärztin und einer Soziologin) mit langjähriger Erfahrung in qualitativer Forschung.

5.2.11 Triangulation

Für den primären Endpunkt Lebensqualität wurden die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Analyse trianguliert [21] unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Fragebogenerhebung, der Interviews und der teilnehmenden Beobachtung in gleicher

Wertigkeit. Der Mixed-Methods-Ansatz dieser Studie folgte einem parallelen Design (quantitative und qualitative Daten werden parallel erhoben). Durch die unterschiedlichen Zielsetzungen und Herangehensweisen können die Evaluationsergebnisse in einem breiteren Kontext interpretiert und vertieft verstanden werden. Die Integration erfolgte daten- und ergebnisorientiert in einem kollaborativen-kommunikativen Prozess im Wissenschaftler*innen-Team (5 Mitglieder).

6. Projektergebnisse

6.1 Ergebnisse I-Konzept

6.1.1 Materialien und Ablauf des I-Konzepts

Es wurde ein neues strukturiertes Informationsmanagement-Konzept (I-Konzept) zur Untersuchung und Begleitung von Kindern bzw. Jugendlichen mit einer DSD-Neudiagnose entwickelt. Die Struktur und Inhalte des I-Konzepts wurden in drei Materialien für die jeweiligen, in die Betreuung eingebundenen, unterschiedlichen Zielgruppen festgehalten (Abbildung 3, Anlage 7-9).

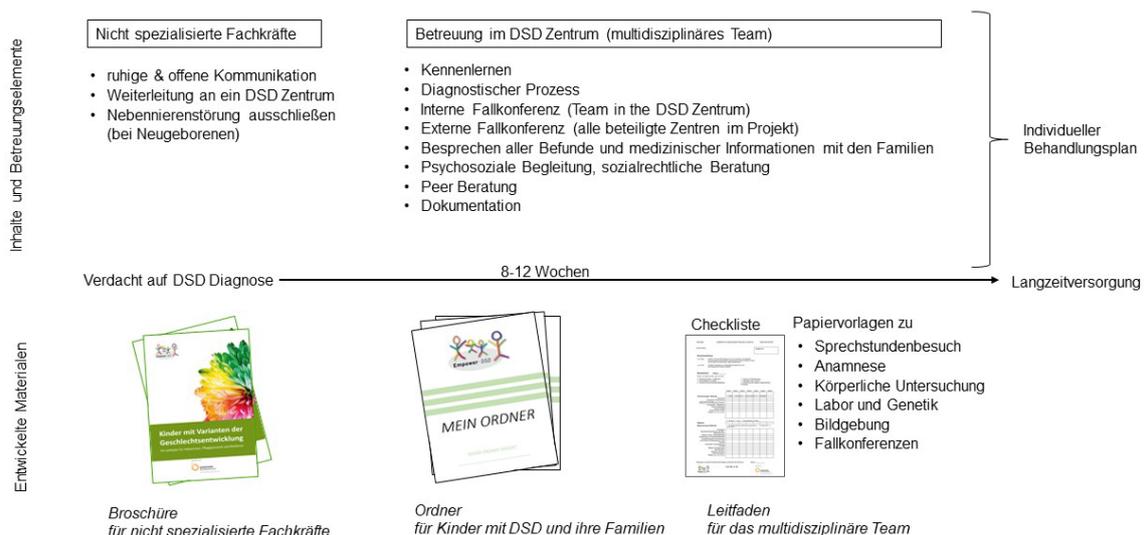


Abbildung 3 Elemente des I-Konzepts und entwickelte Materialien

In einer Broschüre für Personal außerhalb des DSD-Zentrums sind Informationen und Hilfestellungen für Fachkräfte enthalten, welche nicht routinemäßig an der Betreuung von Kindern mit der Neudiagnose einer varianten Geschlechtsentwicklung beteiligt sind, z.B. Hebammen oder ambulante Kinderärzt*innen. Die Broschüre gibt Hilfestellungen an die Hand, um die ersten Gespräche mit den Kindern und ihren Eltern nach der Diagnosestellung zu erleichtern, Informationen zu erforderlicher und nicht erforderlicher Diagnostik zu geben und die Kontaktaufnahme mit spezialisierten Zentren zu bahnen. Die Broschüre umfasst 18 Seiten und ist in deutscher Sprache erhältlich. Sie wurde bereits über verschiedene Fachgesellschaften als pdf an ihre Mitglieder verschickt. Außerdem kann sie auf der Webseite des Empower-DSD-Projektes kostenlos heruntergeladen werden: [hier](#) (Anlage 7).

„Mein Ordner“ richtet sich an die Kinder/Jugendlichen selbst bzw. an die Familien. Er enthält alle wichtigen Informationen über die Diagnose im Allgemeinen aber auch im Speziellen auf die eigene Person bezogen. Außerdem enthält er die Ansprechpersonen und Kontaktmöglichkeiten am DSD-Zentrum. Er wird den Familien bei der ersten Vorstellung im

DSD-Zentrum übergeben. Von Anfang an können sie die überreichten Informationsmaterialien und Befunde dort abheften. Der Ordner bietet Raum für eigene Notizen. Er enthält Informationen über die Selbsthilfegruppen und Adressen für die Kontaktaufnahme. Zudem werden Informationen zu spezifischen, altersentsprechenden Themen in der Sprechstunde gegeben. „Mein Ordner“ ist analog zu den gelben Heften der kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen als eine Grundlage für die langfristige Betreuung gedacht. Entsprechend können Befunde und Informationsmaterial auch langfristig dort gesammelt werden. Die jungen Erwachsenen haben damit am Ende ihrer Betreuung in der Kinderklinik einen Überblick über die bisher besprochenen Themen, die durchgeführten Untersuchungen und die Entscheidungen, die getroffen wurden. Damit kann dieser Ordner eine Hilfe für eine erfolgreiche Transition in die Erwachsenenmedizin sein. „Mein Ordner“ kann auf der Webseite des Empower-DSD-Projektes kostenlos heruntergeladen werden: [hier](#) (Anlage 8).

Ein Leitfaden für das multiprofessionelle Team im DSD-Zentrum legt die Strukturen und Inhalte des Informationsmanagements fest. Die beteiligten Berufsgruppen des Teams werden definiert. Das I-Konzept verläuft über einen Zeitraum von ca. 8-12 Wochen nach der Kontaktaufnahme eines Kindes bzw. seiner Eltern zum DSD-Zentrum und enthält die folgenden Betreuungselemente: Nach dem Kennenlernen des Teams erfolgt das Erheben von Befunden (zum Beispiel körperliche Untersuchung, Laboruntersuchung, Bildgebung) und die Besprechung aller Befunde mit der Familie in strukturierter, einheitlicher Form. Die psychosoziale Beratung ist ein fester Bestandteil des I-Konzepts und findet parallel zu den medizinischen Untersuchungen bei den Vorstellungsterminen statt. Eine interne Fallkonferenz im Zentrum und eine projektübergreifende Fallkonferenz aller beteiligten Zentren finden statt. Das Angebot einer Peerberatung mit Kontaktaufnahme bzw. Weitergabe von Informationen und entsprechenden Adressen gehören zum I-Konzept. Zum Abschluss des I-Konzepts stehen Empfehlungen zur langfristigen Betreuung mit Terminen für weitere Verlaufskontrollen und der Verweis auf den Zeithorizont für eine weitere Diagnostik. In diesem Rahmen sollte eine medizinische Übergabe an die ambulant betreuenden Fachärzt*innen (Kinderärzt*in, Frauenärzt*in, Hausärzt*in) erfolgen. Die im Leitfaden enthaltene *Checkliste* fasst den gesamten Ablauf des I-Konzepts zusammen und stellt ein vergleichbares I-Konzept bei allen Teilnehmenden sicher. Alle durchgeführten Schritte können mit Datum auf der Checkliste dokumentiert werden. Für einzelne Betreuungselemente im I-Konzept sind im Leitfaden Papiervorlagen vorhanden, die die Dokumentation und Durchführung erleichtern sollen. Der Leitfaden kann auf der Webseite des Empower-DSD-Projektes kostenlos heruntergeladen werden: [hier](#) (Anlage 9).

6.1.2 Deskriptive Auswertung

Von 51 eingeschlossenen Familien lagen 39 Checklisten zur Auswertung vor. In diesen Checklisten wurden 27 Kinder mit XX-/XY-DSD, 11 Kinder mit AGS und ein Kind ohne Angabe zur Diagnose erfasst. Bei 23 Kindern wurde eine genetische Veränderung als Ursache der Variante der Geschlechtsentwicklung bis Abschluss des I-Konzept nachgewiesen. Weitere 10 Kinder waren zu diesem Zeitpunkt ohne Nachweis einer bekannten genetischen Veränderung und 6 Kinder ohne Angaben zu genetischer Diagnostik.

Die Kinder mit einer Neu-Diagnose waren mehrheitlich im ersten oder zweiten Lebensjahr (25 Kinder unter 1 Jahr, im Mittel 1,8 Jahre mit einem Spannbereich von 0-18 Jahre). Nur 6 Kinder waren älter als ein Jahr (4, 9, 13, 17, 18 Jahre alt). Alle Kinder mit AGS erhielten die Verdachtsdiagnose im Neugeborenenalter.

Die Betreuung im I-Konzept dauerte im Mittel 6 Monate (Spannbereich 0-20 Monate). Bei 19 Familien (49%) konnten alle Betreuungselemente in den vorher festgelegten 0-3 Monaten erfolgen. Bei 12 Familien (31%) wurden Termine im Rahmen des I-Konzepts bis zu 12 Monate und bei 8 Familien (21%) länger als 12 Monate angegeben. Im Mittel fanden 4 Termine pro Familie statt (Spannbereich 1-15 Termine). Dies variierte in den Zentren (Berlin im Mittel 6 Termine, Bochum/Ulm im Mittel 4 Termine, Lübeck im Mittel 2 Termine), nicht jedoch nach

Diagnose (XX-/XY-DSD im Mittel 4 Termine (Spannbereich 1 bis 9 Termine); AGS im Mittel 5 Termine (Spannbereich 1 bis 15 Termine).

Tabelle 3 gibt eine Übersicht über die dokumentierten Betreuungselemente aus 39 Checklisten. Während ein strukturiertes Kennenlernen, die psychologische und medizinische Beratung, die medizinische Diagnostik sowie interne Fallkonferenzen bei der Mehrzahl aller Familien stattfanden, wurden eine Peerberatung, Sozialrechtliche Beratung sowie eine Übergabe aus dem Zentrum an weitere ambulante Strukturen (z.B. Pädiatrie, Gynäkologie) im Zentrum seltener dokumentiert (Tabelle 3).

Tabelle 3 Vollständigkeit der Dokumentation im I-Konzept

Elemente Empower-DSD Informationsmanagement	Dokumentiert
Kennenlernen	80%
Peer-Beratung	28%
Psychosoziale Begleitung	93%
Sozialrechtliche Beratung	34%
Bewerten und Besprechen medizinischer Befunde	100%
Medizinische Diagnostik	100%
Fallkonferenzen	
- Intern	100%
- Zentrumsübergreifend	60%
Übergabe an weitere ambulante Strukturen (Pädiatrie, Gynäkologie)	10%

6.1.3 Qualitative Auswertung I-Konzept

Entwicklung des Leitfadens

Die Leitfäden wurden partizipativ unter breiter Beteiligung der Stakeholder entwickelt. Dabei wurde deutlich, dass der Schwerpunkt in den Interviews auf dem I-Konzept liegt und nicht in alle Bereiche des Lebens der Familien zur Wahrung der Privatsphäre ausgedehnt werden sollte [22].

Daraus ergaben sich folgende Themen für die Leitfäden:

- Erleben der Betreuung im I-Konzept
- Auswirkungen des I-Konzeptes
- Erwartungen und Wünsche an das I-Konzept
- Umgang mit der Diagnose/Verdachtsdiagnose (nur Angehörige)
- Arbeit mit Menschen mit DSD (Professionelle, Peers)

Die im Rahmen des I-Konzeptes verwendeten Leitfäden sind in der Anlage 1 angefügt.

Sample

Es wurden insgesamt 40 Interviews mit insgesamt 45 Personen (15 Angehörigen, 12 Peers und 18 Professionelle) durchgeführt. Die meisten Interviews waren Einzelinterviews, nur mit Angehörigen fanden einige Paarinterviews statt (Tabelle 4). Die Kinder der interviewten Familien waren mehrheitlich im Säuglingsalter unter einem Jahr, nur zwei Kinder waren älter (Kindes- und Jugendalter). Eine Übersicht der Interviewpartner*innen (Angehörige, Peers, Professionelle) mit demographischen Angaben zeigt Tabelle 12 in Kapitel 6.2.14. Alle Interviews wurden pandemiebedingt telefonisch durchgeführt. Die Rekrutierung erfolgte in den jeweiligen Zentren durch die Studiensekretariate bzw. behandelnden Ärzt*innen. Bei

Bereitschaft zum Interview wurden die Kontaktdaten den qualitativen Forschenden übermittelt und die Interviews weiter geplant.

Tabelle 4 Qualitative Datenerhebung im I-Konzept

Diagnosen	Interviewpartner*innen							
	Angehörige			Peers	Professionelle			
	Interviewte Personen	Davon EI	Davon PI		Ärzt*innen	Psycholog*innen	Sonstig. Fachpersonal	
AGS	6		3	3	8	5	5	
UTS	1	1		3				
Klinefelter Syndrom	-	-	-	1				
XX-/XY-DSD	8	4	2	5				
Summe Interviews	15	5	5	12	18			45

Anmerkungen: EI = Einzelinterview; PI = Paarinterview. Alle Interviews mit Peers und Professionellen sind Einzelinterviews.

Bei der qualitativen Analyse ergaben sich als zentrale Kategorien:

- a) Erwartungen (deduktiv)
- b) Erleben und erlebte Auswirkungen der Betreuung im I-Konzept (deduktiv)
- c) Frühzeitige Anbindung ans Zentrum (induktiv) / Diagnosestellung außerhalb vom Zentrum (induktiv)

a) Erwartungen

Das Hauptanliegen der Familien war die optimale Betreuung und Unterstützung für ihr Kind, insbesondere bei der Bewältigung der schwierigen und unerwarteten neuen Diagnose. Sie betonten, dass sie einen „Fahrplan“ brauchen, um Emotionen, Fragen und Sorgen in ruhigen Gesprächen mit Fachleuten des Gesundheitswesens zu klären (siehe Abbildung 7 häufigste Kategorien zum Erleben der Schulungen). Sie wünschten sich Entscheidungsfindungen, die auf Partizipation und Empowerment setzten. Zwar wurde gelegentlich der Erfahrungsaustausch mit anderen Familien erwähnt, doch schien dies eher für eine spätere Phase relevant zu sein.

Die Professionellen erwarteten eine bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit, um z.B. das Fachwissen in Fallkonferenzen besser nutzen zu können. Die vordefinierte Struktur des Konzepts sehe eine breitere Zusammenarbeit vor, die nach der Studie hoffentlich in die Routinebehandlung integriert werde.

Peer-Beratende wünschten sich wiederholt mehr Integration von Selbsthilfegruppen in den Kliniken.

b) Erleben und erlebte Auswirkungen der Betreuung im I-Konzept

Die Erfahrungen und Auswirkungen des I-Konzepts sind miteinander verwoben und werden gemeinsam dargestellt, um Redundanzen zu vermeiden (siehe auch Abbildung 4).

Angehörige

Die Familien betonten, wie wichtig es sei, sich unterstützt zu fühlen und genügend Raum und Zeit zu haben, um auf ihre Fragen, Sorgen und Bedürfnisse einzugehen. Eine einfühlsame, ruhige Herangehensweise und psychologische Unterstützung wurden geschätzt und förderten das Gefühl der Akzeptanz der Diagnose und der Selbstbestimmung. Nach anfänglicher Überforderung fanden die Familien in der strukturierten Betreuung in den Zentren Entlastung und profitierten von kompetenter Anleitung, Verständnis und einem klaren Plan. Eine unterstützende Haltung des Personals, offene Kommunikation und Klarheit würden zu einer

vertrauensvollen therapeutischen Beziehung beitragen. Die Familien schätzten eine maßgeschneiderte interdisziplinäre Betreuung. Anfänglich könnten die Vielzahl der Termine, die teils langen Anfahrtswege, die vielen Informationen und die Ungewissheit belasten und verunsichern.

Professionelle

Die Fachkräfte betonten, dass sie sich ausreichend Zeit nehmen müssten, um auf die Fragen und Bedürfnisse der Familien umfassend einzugehen. Dies sei herausfordernd, gleichzeitig führe gleichzeitig die intensive Betreuung zu Zufriedenheit mit der Arbeit. Das I-Konzept biete einen klaren Rahmen für die Umsetzung der DSD-Leitlinien, und Materialien wie der Ordner für Familien wurden für ihre Strukturierung und Transparenz von allen positiv bewertet. Fallkonferenzen wurden zwar als hilfreich, aber auch als zeitaufwändig empfunden. Anfängliche Gefühle der Überforderung würden sich mit zunehmender Erfahrung in ein Gefühl der Sicherheit wandeln. Der anfänglich vorgeschlagene 8-Wochen-Zeitrahmen für das I-Konzept wurde von den Professionellen eher als Druck empfunden und eine individuellere zeitliche Anpassung gewünscht.

Peers

Die Peers schätzten am I-Konzept den umfassenden Informationsaustausch und das multidisziplinäre Auffangnetz für Familien. Sie begrüßten den normalisierten Umgang mit der Diagnose. Die Struktur des I-Konzepts erleichtere eine vereinheitlichte Betreuung und die Arbeit der Peers. Die Familienordner wurden als strukturgebend und familienstärkend geschätzt. Die Auswirkungen des I-Konzepts auf die Familien könnten sie erst später beurteilen, da sie oft erst im weiteren Verlauf Kontakt mit den Familien hätten.

c) Frühzeitige Anbindung ans Zentrum / Diagnosestellung außerhalb vom Zentrum

Die Angehörigen betonten die Bedeutung einer frühzeitigen Kontaktaufnahme mit spezialisierten Zentren und berichteten von traumatisierenden Erfahrungen bei der Diagnosestellung außerhalb dieser Zentren, gerade in der besonders sensiblen und vulnerablen Zeit um die Geburt des Kindes herum. Wenig bzw. kaum empathische Begegnungen, fehlendes Fachwissen und das Gefühl der Isolation und Überforderung waren weit verbreitet. Das Einfühlungsvermögen von Psycholog*innen außerhalb der Zentren wurde dabei positiv anerkannt. Humangenetiker*innen seien ebenfalls oft Ausnahmen und wurden als fachlich und sozial kompetent wahrgenommen. Die Familien schätzten sich glücklich, wenn sie von Geburt an eine spezialisierte Betreuung erhielten und nahmen dafür auch lange Anfahrtswege in Kauf. Professionelle betonten das multidisziplinäre Team, während Peers wertschätzten, dass den Familien ein Gefühl der Normalität vermittelt wird (siehe Abbildung 4).

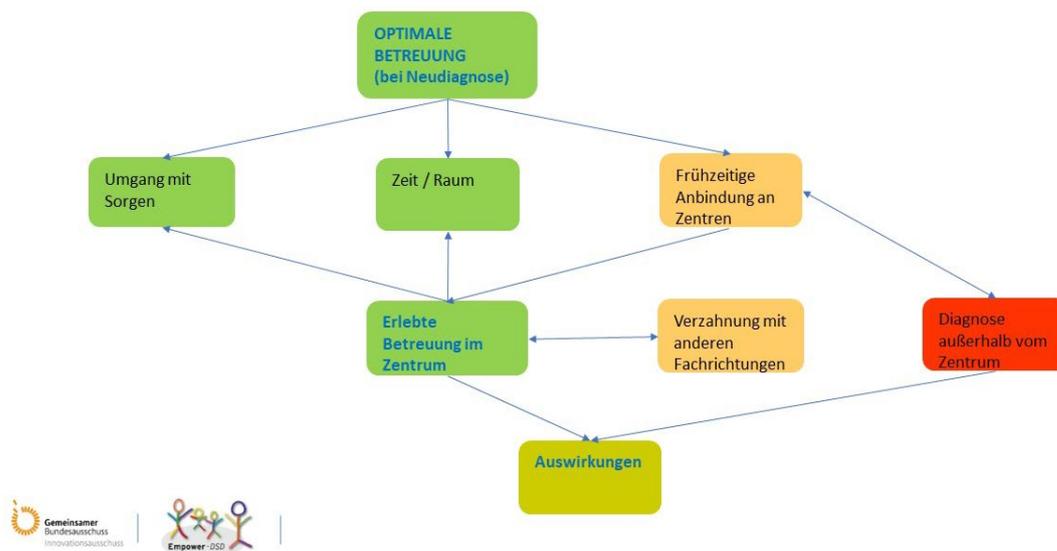


Abbildung 4 Wichtigste Kategorien des I-Konzeptes in ihrem Zusammenhang; Wahrnehmung durch die Interviewten: Farben: grün=optimal; grün-gelb=eingeschränkt optimal, orange=noch zu optimieren; rot=meist nicht optimal.

6.2 Ergebnisse S-Konzept

6.2.1 Entwicklung DSD-Gruppenschulungskonzept nach ModuS

Im Rahmen von Empower-DSD wurde ein 2-tägiges Gruppenschulungskonzept für folgende Diagnosen entwickelt: Adrenogenitales Syndrom (AGS), Klinefelter Syndrom, Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) und XX-/XY-DSD (enthält chromosomale DSD-Diagnosen und XX-DSD-, XY-DSD-Diagnosen, die in den anderen 3 Schulungsprogramme nicht enthalten sind).

Die Entwicklung des Gruppenschulungskonzepts erfolgte mit allen beteiligten klinischen Zentren unter Einbeziehung der jeweiligen Selbsthilfegruppen. Die modulare ModuS-Grundstruktur wurde an die Anforderungen der Diagnosen angepasst, wobei die Struktur mit vier generischen Modulen und drei diagnosespezifischen Modulen beibehalten wurde (Abbildung 5). Für jede Diagnose und für jede Altersgruppe (Kinder; Jugendliche und junge Erwachsene; Eltern) wurden in jeweils separaten Curricula Lernziele, Inhalte und Lernmethoden festgelegt. Pro Diagnose ist ein Handbuch mit 3 Curricula, beispielhaften Stundenplänen sowie einem Materialanhang mit Vorlagen und Handouts entstanden (siehe Anlagen 11-14). Die Schulungen umfassen 12-14 Unterrichtseinheiten zu je 45 Minuten. Angestrebt wird eine Gruppengröße von 4-8 teilnehmenden Personen. Eine ausführliche Beschreibung der Entwicklung des Schulungsprogramms findet sich bei Wiegmann et al. [23].

Modul 0	<ul style="list-style-type: none"> •Organisation und Vorbereitung der Schulung
Modul 1	<ul style="list-style-type: none"> •Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung •Kennenlernen und Gruppenregeln
Modul 2	<ul style="list-style-type: none"> •Motivierende Aufklärung zur Variante •Chromosomen und Hormone, Pubertät und Geschlechtsentwicklung, Entstehung der Variante
Modul 3	<ul style="list-style-type: none"> •Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall •Medikamentöse Therapie der Variante: Meine Therapie; Mein Arztbesuch; Andere Therapieoptionen; Sexualität, Fertilität, Familienplanung
Modul 4	<ul style="list-style-type: none"> •Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise (nur bei AGS) •Umgang mit Notfall- und Stresssituationen
Modul 5	<ul style="list-style-type: none"> •Bewältigung im Familiensystem •Diagnosebewältigung und (Körper-)Akzeptanz; Aufklärung und Entwicklung; Umgang mit dem medizinischen System; Ressourcen: Familie; Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe, Emotionale Herausforderungen; Zukunftsthemen und Transition
Modul 6	<ul style="list-style-type: none"> •Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss •Zusammenfassung der Inhalte, Zielplanung, weiterführende Hilfen, Peerberatung, Resümee Schulungserfolg

Abbildung 5 Module im DSD-Curriculum, grau=generische Module, weiß=diagnosespezifische Module

6.2.2 Aufbau der Trainingsakademie für den/die DSD-Trainer*in

Für die Sicherung der Schulungsqualität und um eine Vergleichbarkeit der vermittelten Inhalte und Kompetenzen zu gewährleisten, ist neben dem strukturierten Curriculum die Qualifikation der Trainer*innen zentral. Für die Zulassung als Trainer*in gelten die Qualifikationsbedingungen gemäß QM Handbuch KomPas e.V. [24]. In einer Zusammenarbeit zwischen schulungserfahrenen Mitarbeiterinnen der Konsortialführung (Charité Berlin) und des Kooperationspartners Förderkreis Patientenschulung e.V. wurde ein Curriculum für die Trainingsakademie entwickelt. Die Grundlage dafür bietet das standardisierte ModuS-Ausbildungskonzept, das aus einer Basisakademie und einer Aufbauakademie besteht. Die Ausbildung zum/zur Basistrainer*in ist der erste Baustein für die Trainingsausbildung. Hier werden diagnoseübergreifend allgemeine Grundlagen zur Rolle der Trainingsperson, zum Ziel und Aufbau von Schulungen und didaktische Kompetenzen für die Durchführung von Schulungen vermittelt mit einem Umfang von 20 Unterrichtseinheiten (UE). Nach Teilnahme an der Basisakademie schließt sich der DSD-spezifische Aufbaukurs an, in dem die Teilnehmenden in 18 UE zum/zur DSD-Trainer*in qualifiziert werden. Der DSD-Aufbaukurs behandelt Besonderheiten speziell für die Schulungen für DSD-Diagnosen, wie z.B. eine gendergerechte Sprache, medizinische Grundlagen der DSD-Diagnosen und insbesondere auch psychologische Themen, wie z.B. den Umgang mit Fragen zur Geschlechtsidentität und Infertilität. Die Inhalte und der Stundenplan zur Durchführung dieses Aufbauseminars zum/zur DSD-Trainer*in wurden im Rahmen des Projektes entwickelt (Anlage 10: Stunden- und Ablaufplan DSD-Trainingsakademie). Für die Nachhaltigkeit dieses Schulungsprogramms ist es dringend notwendig, die Ausbildung qualifizierter Trainer*innen weiterhin sicherzustellen.

6.2.3 Beschreibung der Teilnehmenden am S-Konzept

An allen 5 klinischen Zentren (Charité – Universitätsmedizin Berlin, UKSH Lübeck, Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, UK Ulm, UK Münster) wurden Empower-DSD-Schulungen durchgeführt. Von 07/2020 bis 09/2022 fanden 104 Schulungen mit insgesamt 633 Teilnehmenden über alle Empower-DSD-Zentren statt (Tabelle 5, Tabelle 6). In Tabelle 7 werden die Fallzahlen für das S-Konzept dargestellt.

Tabelle 5 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen pro Jahr und nach Studienzentrum

Zentrum	2020	2021	2022	Summe
Berlin	6	17	18	41
Bochum	2	4	8	14
Lübeck	0	12	6	18
Münster	6	8	6	20
Ulm	1	7	3	11
Summe	15	48	41	104

Tabelle 6 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen nach Diagnose und Altersgruppe

Diagnose	Altersgruppe		
	Kinder	Jugendliche und junge Erwachsene	Eltern
Adrenogenitales Syndrom	5	6	11
Klinefelter Syndrom	2	12	13
Ullrich-Turner-Syndrom	7	8	9
XX-/XY-DSD	4	11	16
Summe	18	37	49

Tabelle 7 Fallzahlen für das S-Konzept

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Teilnahme am S-Konzept: n (%)					
Informiert	309	466		1333	
Einladung	121 (100)	111 (100)	67 (100)	170 (100)	292 (100)
Schulung (Intervention)	102 (84,3)	95 (85,6)	56 (83,6)	139 (81,8)	241 (82,5)
Befragung Baseline	97 (95,1)	94 (98,9)	52 (92,9)	137 (98,6)	229 (95,0)
Befragung (t1, direkt nach Intervention)	89 (87,3)	92 (96,8)	47 (83,9)	133 (95,7)	212 (88,0)
Befragung (t2, nach 3 Monaten)	71 (69,6)	70 (73,7)	40 (71,4)	108 (77,7)	175 (72,6)
Befragung (t3, nach 6 Monaten)	59 (57,8)	55 (57,9)	35 (62,5)	85 (61,2)	144 (59,8)
Teilnahme an Gruppenschulungen nach Zentren: n (%)					
Berlin	38 (37,3)	31 (32,6)	27 (48,2)	32 (23,0)	80 (33,2)
Bochum	24 (23,5)	9 (9,5)	7 (12,5)	33 (23,7)	50 (20,7)
Lübeck	18 (17,6)	9 (9,5)	4 (7,1)	5 (3,6)	37 (15,4)
Münster	9 (8,8)	37 (38,9)	11 (19,6)	27 (19,4)	59 (24,5)
Ulm	13 (12,7)	9 (9,5)	7 (12,5)	42 (30,2)	15 (6,2)
Teilnahme an Befragung zu Baseline (t0) nach Zentren: n (%)					
Berlin	38 (39,2)	30 (31,9)	26 (50,0)	32 (23,4)	79 (34,5)
Bochum	21 (21,6)	9 (9,6)	4 (7,7)	31 (22,6)	39 (17,0)
Lübeck	18 (18,6)	9 (9,6)	4 (7,7)	5 (3,6)	37 (16,2)
Münster	9 (9,3)	37 (39,4)	11 (21,2)	27 (19,7)	59 (25,8)
Ulm	11 (11,3)	9 (9,6)	7 (13,5)	42 (30,7)	15 (6,6)

In Abbildung 6 sind die klinischen Zentren mit ihrem Einzugsgebiet anhand der Wohnorte der teilnehmenden Familien dargestellt. Das große Interesse an den Schulungen zeigte sich auch dadurch, dass die Teilnehmenden deutschlandweit rekrutiert werden konnten und teilweise weite Anfahrtswege auf sich nahmen, auch wenn zentrumsferne Regionen insgesamt weniger gut abgedeckt waren.

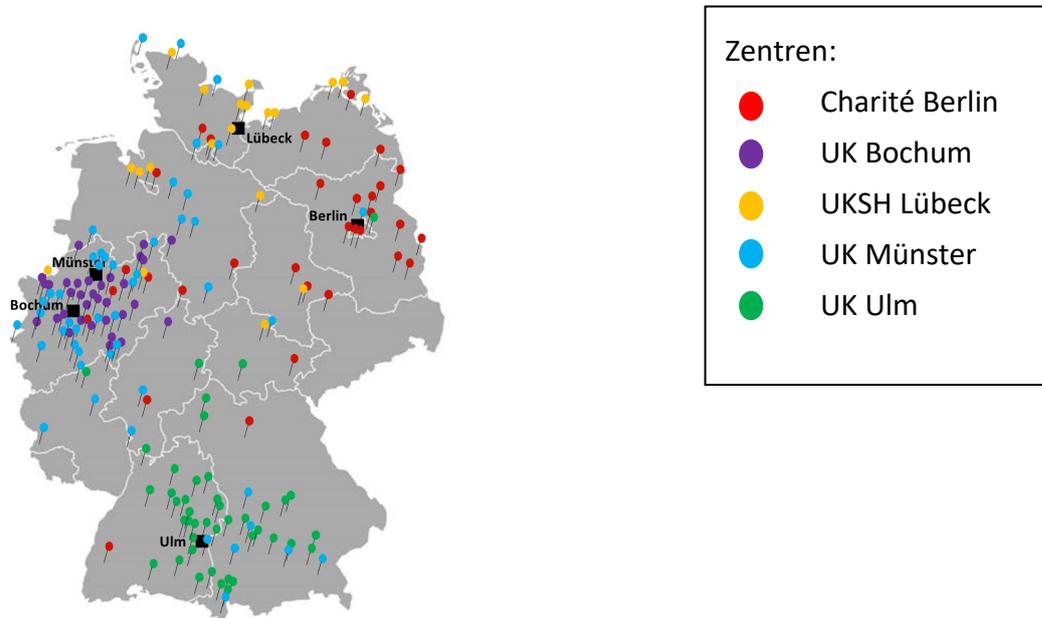


Abbildung 6 Klinische Zentren mit ihrem jeweiligen Einzugsgebiet anhand der Wohnorte der an den Schulungen teilnehmenden Familien. Die Daten aus dem Zentrum UK Münster sind in dieser Abbildung nicht enthalten.

Die angebotenen Schulungen verteilten sich gleichmäßig auf alle Diagnosen (AGS=21%, Klinefelter Syndrom 26%, Ullrich-Turner-Syndrom 23%, XX-/XY-DSD 30%). Der größte Anteil der Schulungen wurde für Eltern angeboten (18 Schulungen für Kinder (n=102), 37 für Jugendliche (n=95) und junge Erwachsene (n=56) sowie 49 für Eltern (n=380)). Der Rücklauf der Fragebögen lag zwischen 96% zu t0 und 60% zu t3 (Tabelle 7).

Über alle Teilnehmenden mit einer DSD-Diagnose identifizierte sich ein größerer Teil als weiblich (äußerst bis eher weiblich und äußerst bis eher männlich bei Kindern 6-13 Jahre: 38,2% und 24,5%, bei Jugendlichen 14-17 Jahre: 41,1% und 37,9%, bei jungen Erwachsenen 18-24 Jahre: 48,2% und 25%). Unter den teilnehmenden Eltern dominierten die Mütter (58,3%). Das mittlere Alter (\pm Standardabweichung) lag in der Kindergruppe bei 11,6 \pm 1,9 Jahre, in der Gruppe der Jugendlichen bei 15,2 \pm 1,0 Jahre und in der Gruppe der jungen Erwachsenen bei 19,6 \pm 1,9 Jahre. Bei den Eltern lag das mittlere Alter bei 41,1 \pm 9,3 Jahre in der Gruppe mit neudiagnostizierten Kindern und bei 47,0 \pm 8,1 Jahre bei Eltern der Kinder, deren Diagnosestellung schon länger als 2 Jahre zurücklag. Über 90% der Familien, die an der Schulung teilgenommen haben, sprachen zuhause Deutsch (Tabelle 8). Das Bildungsniveau, basierend auf dem höchsten erreichten oder angestrebten Schulabschluss der Teilnehmenden, wurde bei den Jugendlichen zu 43% mit mittel bzw. hoch und zu 38% mit niedrig angegeben, während bei den jungen Erwachsenen bzw. Eltern/Angehörigen ca. ein Drittel der Teilnehmenden einen mittleren bis hohen Bildungsgrad und ca. die Hälfte der Teilnehmenden einen niedrigen Bildungsgrad angab (Tabelle 8).

Tabelle 8 Baseline-Charakteristika der Studienkohorte S-Konzept

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Geschlecht der teilnehmenden Menschen mit DSD: n (%)¹					
Äußerst weiblich	20 (19,6)	24 (25,3)	19 (33,9)		
Eher weiblich	19 (18,6)	15 (15,8)	8 (14,3)		
Dazwischen	1 (1,0)	2 (2,1)	1 (1,8)		
Eher männlich	13 (12,7)	18 (18,9)	6 (10,7)		
Äußerst männlich	12 (11,8)	18 (18,9)	8 (14,3)		
Mal so, mal so	3 (2,9)	1 (1,1)	4 (7,1)		
Gesamt n (fehlend)	68 (34)	78 (17)	46 (10)		
Geschlecht der teilnehmenden Eltern: n (%)					
Weiblich				83 (59,7)	139 (57,7)
Männlich				41 (29,5)	74 (30,7)
Divers				0 (0,0)	0 (0,0)
Gesamt n (fehlend)				124 (15)	213 (28)
Alter in Jahren					
MW (SD)	10,6 (1,9)	15,2 (1,0)	19,6 (1,9)	41,1 (9,3)	47,0 (8,1)
Median (Q3 Q1)	11 (11 9)	15 (16 14)	19 (21 18)	40 (48 34,3)	47 (53 42)
Gesamt n (fehlend)	102 (0)	95 (0)	56 (0)	136 (3)	228 (13)
Diagnose der teilnehmenden Menschen mit DSD: n (%)					
Adrenogenitales Syndrom	31 (30,4)	15 (15,8)	5 (8,9)	38 (27,3)	51 (22,3)
Klinefelter Syndrom	17 (16,7)	43 (45,3)	17 (30,4)	30 (21,6)	78 (34,1)
Ullrich-Turner- Syndrom	33 (32,4)	19 (20,0)	8 (14,3)	20 (14,4)	57 (24,9)
XX-/XY-DSD	21 (20,6)	18 (18,9)	26 (46,4)	51 (36,7)	43 (18,8)
Gesamt n (fehlend)	102 (0)	95 (0)	56 (0)	139 (0)	0 (0)
Bildungslevel (basierend auf höchstem Schulabschluss): n (%)					
Hoch		12 (12,6)	2 (3,6)	18 (12,9)	14 (5,8)
Mittel		29 (30,5)	16 (28,6)	33 (23,7)	56 (23,2)
Niedrig		36 (37,9)	29 (51,8)	72 (51,8)	142 (58,9)
Gesamt n (fehlend)		77 (18)	47 (9)	123 (16)	212 (29)
Sprachen, die zu Hause gesprochen werden: n (%)²					
Deutsch	84 (98,8)	85 (95,5)	44 (91,7)	129 (96,3)	217 (96,0)

Englisch	1 (1,2)	3 (3,4)	2 (4,2)	1 (0,7)	9 (4,0)
Französisch	-	1 (1,1)	-	-	1 (0,4)
Rumänisch	-	1 (1,1)	-	-	1 (0,4)
Türkisch	3 (3,5)	3 (3,4)	1 (2,1)	2 (1,5)	-
Vietnamesisch	-	-	1 (2,1)	-	-
Russisch	2 (2,4)	3 (3,4)	-	6 (4,5)	4 (1,8)
Arabisch	1 (1,2)	1 (1,1)	2 (4,2)	2 (1,5)	3 (1,3)
Sonstige	4 (4,7)	4 (4,5)	6 (12,5)	6 (4,5)	16 (7,1)

Notizen: ¹Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene abgefragt als Körpergefühl: Wie hast Du / haben Sie in den letzten 3 Monaten Deinen / Ihren Körper empfunden?; ²Häufigkeiten bezogen auf die Anzahl der Nennungen, Mehrfachnennungen sind möglich.

6.2.4 Lebensqualität (WHO-5, KINDL)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde bei Kindern und Jugendlichen mit dem KINDL erhoben. Bei Kindern war 3 bzw. 6 Monate nach der Schulung kaum eine Veränderung der mittleren gesundheitsbezogenen Lebensqualität festzustellen (t0: 73,8±10,2; t2: 73,5±10,1 (n=70, p=0,792); t0: 73,9±10,2; t3: 73,6±9,0 (n=55, p=0,787)). Mit Blick auf die klinisch relevanten Gesamtwertdifferenzen berichteten n=21 (30,0%) Kinder eine klinisch relevante Verbesserung der Lebensqualität nach 3 Monaten und n=19 (34,5%) Kinder nach 6 Monaten. Dem gegenüber wiesen n=21 (30,0%) und n=18 (32,7%) Kinder eine klinisch relevante Verschlechterung zu t2 resp. t3 auf.

Bei Jugendlichen zeigte sich ebenfalls nur eine geringfügige Veränderung der mittleren Lebensqualität über den Zeitverlauf (t0: 56,9±9,6; t2: 54,9±9,3 (n=42, p=0,114); t0: 58,7±9,1; t3: 55,4±11,0 (n=28, p=0,121)). Bei n=7 (t2, 16,7%) Jugendlichen konnte dabei eine klinisch relevante Verbesserung der Lebensqualität nach 3 und nach 6 Monaten (t3, 25,0%) beobachtet werden, während n=18 bzw. n=12 (t2 u. t3, 42,9%) eine Verschlechterung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität berichteten (Tab. 2.5.1, Abb. 1, Abb. 2 im Anhang 1).

Die Auswertung des WHO-5 bei jungen Erwachsenen bzw. Eltern und Angehörigen ergab ebenfalls nur geringfügige Unterschiede des Wohlbefindens über den Zeitverlauf (junge Erwachsene mit DSD t0: 57,6±20,2; t2: 60,4±19,9 (n=37, p=0,408); t0: 56,0±18,5; t3: 55,4±18,3 (n=28, p=0,899); Eltern (Neudiagnose) t0: 57,1±19,3; t2: 61,4±19,4 (n=94, p=0,033); t0: 59,2±17,4; t3: 62,7±18,6 (n=71, p=0,150); Eltern und Angehörige t0: 61,2±18,1; t2: 61,1±20,4 (n=157, p=0,928); t0: 61,3±18,7; t3: 61,1±20,1 (n=124, p=0,904)). Der Blick auf die individuellen Gesamtwertdifferenzen nach 3 und 6 Monaten zeigt jedoch klinisch relevante Verbesserungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei n=14 (37,8%) bzw. n=9 (32,1%) jungen Erwachsenen sowie n=29 (30,9%) bzw. n=22 (31,0%) Eltern neu diagnostizierter Kinder und n=36 (22,9%) bzw. n=31 (25,0%) sonstiger Eltern und Angehöriger. Klinisch relevante Verschlechterungen wurden von n=8 (21,6%) der jungen Erwachsenen zu t2 und n=12 (42,9%) zu t3 berichtet. Bei den Eltern (Neudiagnose) verschlechterte sich das Wohlbefinden bei n=16 (17,0%) zu t2 bzw. n=15 (21,1%) zu t3 sowie bei sonstigen Eltern und Angehörigen bei n=39 (24,8%) zu t2 resp. n=29 (23,4%) zum Zeitpunkt t3 (Tab. 2.5.6, Abb. 5, Abb. 6 im Anhang 1).

Bei jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose und Eltern besteht beim Wohlbefinden (WHO-5) bei einem hohen Anteil (junge Erwachsene n=28 (50%), Eltern mit Neudiagnose n=60 (43,2%), Eltern n=89 (36,9%)) der hochgradige Verdacht auf eine Depression (WHO-5-Wert <52) bzw. es werden die Kriterien einer Major Depression erfüllt (WHO-5-Wert <28) [26] (junge Erwachsene n=11 (19,6%), Eltern mit Neudiagnose n=31 (22,3%), Eltern n=40 (16,6%) (Tab. 2.5.6 im Anhang 1).

Die Auswertung nach Diagnosen zeigte, dass ca. die Hälfte der Kinder mit UTS und AGS, bzw. Jugendliche mit AGS und junge Erwachsene mit AGS und XX-/XY-DSD von der Schulung eher profitierten und bei der Befragung nach 6 Monaten eine Lebensqualität von mehr als 5 (KINDL) bzw. 10 (WHO-5) Punkten oberhalb des mittleren Werts zeigten (Abb. 3, Abb. 4, Kap. 2.5.5 im Anhang 1).

Die Auswertung der Subdimensionen des KINDL-Fragebogens ergab bei der Basisbefragung reduzierte Werte in den Kategorien Selbstwert, Freunde und Schule insbesondere bei den Jugendlichen, während es bei den Kindern v.a. die Kategorie Selbstwert betraf (Tab 2.5.2 im Anhang 1). Nach 3 bzw. 6 Monaten zeigten diese Subdimensionen leichte Verbesserungen in beiden Gruppen, obwohl die Selbstwertschätzung sowohl bei Kindern als auch bei Jugendlichen von allen Subdimensionen die niedrigsten Scores aufwies.

6.2.5 *Multivariable Analysen*

Mit Blick auf infrage kommende Einflussfaktoren des Schulungserfolgs von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hinsichtlich einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mittels binär-logistischer Regression die Wahrscheinlichkeit berechnet, zur Gruppe der „Responder“ oder „Non-Responder“ der Intervention Schulung zu gehören. Unter statistischer Kontrolle im Rahmen der multivariablen Analyse blieben die Befunde zum Zusammenhang der in die Modellierung einbezogenen Einflussfaktoren auf den Schulungserfolg stabil. Die Abbildung 9 in Kap. 2.5.9 im Anhang 1 verdeutlicht, dass insbesondere Teilnehmende mit der Diagnose UTS eine erhöhte Chance haben, von der Schulung zu profitieren (OR 6,19; 95%-KI 1,09-34,97), was sich im Wesentlichen auf Verbesserungen der durchschnittlichen Lebensqualität bei Kindern und jungen Erwachsenen in der Diagnosegruppe UTS zum Erhebungszeitpunkt nach 3 Monaten zurückführen lässt.

6.2.6 *Sensitivitätsanalyse*

Die in 5.2.92.9 beschriebene Sensitivitätsanalyse erbrachte keine relevanten Unterschiede in den Gesamtwertdifferenzen der Lebensqualität zwischen der Population, die mindestens am ersten Tag der Schulung teilgenommen hat (Modified intention-to-treat-Population, mITT-Population), und der Population, die die Schulung vollständig absolviert hat (per-protocol-Population, pp-Population).

Dies ist vor allem auf den Umstand zurückzuführen, dass diejenigen, die an den Schulungen nur an einem Tag teilnahmen, statt der vorgesehenen zwei, zu den Zeitpunkten nach 3 und 6 Monaten lost-to-follow-up bzw. drop-out waren, und somit die Population zu diesen Befragungszeiträumen identisch mit der mITT-Population ist. Die Gesamtwertdifferenzen weisen dementsprechend i.d.R. identische Lage- und Streuungsparameter auf.

Die Tabellen und Abbildungen unter 2.6.1-2.6.5 im Anhang 1 weisen die Häufigkeiten sowie Lage- und Streuungsparameter der Gesamtwertdifferenzen für die einbezogenen Populationen differenziert nach Befragungsgruppen aus.

6.2.7 *Lebenszufriedenheit (Cantril-Ladder)*

Zur Erfassung der generellen Lebenszufriedenheit wurde die Cantril-Ladder verwendet. Kinder bzw. Jugendliche zeigten dabei zu Baseline die höchsten Werte für die Lebenszufriedenheit mit $7,8 \pm 1,7$ (t_0 , $n=95$) bzw. $7,3 \pm 1,8$ (t_0 , $n=91$), während junge Erwachsene mit $6,92 \pm 1,4$ (t_0 , $n=48$) den niedrigsten Wert aufwiesen. Eltern bei Neudiagnose $7,5 \pm 1,4$ (t_0 , $n=126$) und sonstige Eltern $7,5 \pm 1,5$ (t_0 , $n=225$) unterschieden sich in ihren Ausgangswerten kaum (Tabelle 2.7.1, Abb. 11 im Anhang 1).

Über den Zeitverlauf konnten für alle Befragungsgruppen nur geringfügige Veränderungen der mittleren Lebenszufriedenheit beobachtet werden (Kinder t_2 : $7,7 \pm 1,8$ ($n=71$), t_3 : $7,5 \pm 1,6$ ($n=56$); Jugendliche t_2 : $7,4 \pm 1,8$ ($n=69$), t_3 : $7,7 \pm 1,6$ ($n=51$); junge Erwachsene t_2 : $6,7 \pm 1,7$ ($n=37$),

t3: 7,0±1,7 (n=30); Eltern bei Neudiagnose t2: 7,4±1,4 (n=104), t3: 7,4±1,5 (n=82); sonstige Eltern t2: 7,4±1,5 (n=166), t3: 7,3±1,7 (n=131)).

Mit Blick auf klinisch relevante Gesamtwertdifferenzen zeigte sich bei n=24 (34,3%) und n=15 (27,3%) teilnehmenden Kindern eine Verbesserung der Lebenszufriedenheit nach 3 bzw. 6 Monaten, während n=26 (37,1%) und n=22 (40,0%) eine Verschlechterung aufwiesen. Bei Jugendlichen berichteten n=20 (29,4%) und n=14 (27,5%) eine relevante Verbesserung, während n=29 (42,6%) und n=18 (35,3%) eine Verminderung des Ausgangswertes nach 3 resp. 6 Monaten zeigten. Von den Eltern neudiagnostizierter Kinder berichteten n=28 (27,7%) zu t2 und n=24 (30,4%) zu t3 eine klinisch relevante Verbesserung der Lebenszufriedenheit. Dem gegenüber stehen n=29 (28,7%) und n=26 (32,9%) mit einer relevanten Verminderung. Bei den sonstigen Eltern wiesen n=43 (26,2%) und n=38 (29,2%) eine Verbesserung auf, gegenüber n=55 (33,5%) bzw. n=45 (34,6%) mit einer klinisch relevanten Verschlechterung der Lebenszufriedenheit (Abb. in Kap. 2.7.1; Tab. 2.7.1 im Anhang 1).

6.2.8 Schulungszufriedenheit (ZUF-8)

Die Teilnehmenden wiesen eine hohe Zufriedenheit mit den Schulungen auf, unabhängig von Alter oder Diagnose. Bei Kindern lag der Mittelwert ± SD bei 24,4±2,1 und bei Jugendlichen bei 23,5±2,7 (Maximalpunktzahl 26; Tab. 2.8.1 im Anhang 1). Bei den Gruppen der Erwachsenen lag die mittlere Zufriedenheit auf einem ähnlich hohen Niveau (Maximalpunktzahl 40; junge Erwachsene mit DSD 36,0±4,0, Eltern eines Kindes mit neuer Diagnose 36,7±3,2, andere Eltern 36,6±3,5 (Tab. 2.8.1, 2.8.2 im Anhang 1)). Die zu Hause gesprochene Sprache und das Bildungsniveau spiegelten minimale Unterschiede in der Zufriedenheit zwischen den Gruppen wider. Wenn zu Hause eine andere Sprache als Deutsch gesprochen wurde, wiesen alle Gruppen im Durchschnitt einen etwas niedrigeren Zufriedenheitswert auf. Am größten ist der Unterschied im Durchschnitt bei den Eltern gesamt (andere Sprache 35,5±4,0 vs. nur Deutsch 36,8±3,2). Ist das Bildungsniveau niedrig, war die Zufriedenheit im Mittel geringer (Eltern gesamt 35,8±4,3) (Tab. 2.8.2 im Anhang 1). Die vor der Schulung bestehende Belastung durch die Diagnose, die Informiertheit, Kontakt mit der Selbsthilfegruppe und das Schamgefühl standen in keinem Zusammenhang mit der Zufriedenheit nach der Schulung (Tab. 2.8.4 im Anhang 1). Die Analyse der offenen Fragen ergab, dass der Austausch und die offene Atmosphäre in den Gruppen als die wichtigsten Faktoren für die Zufriedenheit angesehen wurden (Tab. 2.8.3 im Anhang 1).

6.2.9 Wissenszuwachs

Zu Baseline lag der Mittelwert für Kinder und Jugendliche (8-17 J.) in der Diagnosegruppe AGS bei 17,1±5,8 (t0, n=30) Punkte, für junge Erwachsene bei 16,2±5,0 (t0, n=4) und für Eltern (Neudiagnose) 22,0±5,3 (t0, n=37) bzw. 23,4±4,6 (t0, n=48) für übrige Eltern und Angehörige. Teilnehmende Jugendliche (14-17 J.) mit Klinefelter-Syndrom erreichten zu Baseline durchschnittlich 14,0±9,2 (t0, n=35) Punkte. Junge Erwachsene erzielten in dieser Diagnosegruppe im Mittel 15,7±5,5 (t0, n=15), Eltern bei Neudiagnose 21,23±7,8 (t0, n=26) sowie übrige Eltern 22,9±5,3 (t0, n=73) Punkte. In der Diagnosegruppe UTS erreichten Kinder und Jugendliche (8-17 J.) zu Baseline durchschnittlich 20,7±6,9 (t0, n=44) Punkte, bei jungen Erwachsenen betrug die mittlere Punktzahl 23,8±10,9 (t0, n=8) und Eltern (Neudiagnose) sowie übrige Eltern erreichten im Mittel 23,4±5, (t0, n=19) resp. 24,3±7,4 (t0, n=51). Teilnehmende Kinder und Jugendliche (14-17 J.) mit MRKH-Syndrom wiesen zu Baseline einen mittleren Punktwert von 10,2±4,2 (t0, n=5) auf; junge Erwachsene erreichten zum selben Messzeitpunkt im Durchschnitt 12,4±3,4 (t0, n=10) und Eltern von neu diagnostizierten Kindern und übrige Eltern erreichten zu Baseline durchschnittlich 15,0±2,3 (t0, n=7) bzw. 10,6±4,1 (t0, n=5) Punkte. Im Bereich der übrigen DSD-Diagnosen erzielten Kinder und Jugendliche (8-17 J.) im Mittel 16,8±6,5 (t0, n=15) Punkte, junge Erwachsene 14,4±5,9 (t0, n=10), Eltern bei Neudiagnose 16,4±8,2 (t0, n=35) und übrige Eltern und Angehörige 17,4±8,1 (t0, n=37) Punkte (Tab. 2.9.1.1-2.9.1.5 im Anhang 1).

Gemessen an der jeweils zu erreichenden Gesamtpunktzahl erzielten im Rahmen der Wissensabfrage insbesondere befragte Eltern bereits zu Baseline hohe mittlere Punktzahlen. Verglichen damit lagen die mittleren Ergebnisse von Kindern und Jugendlichen (vor allem mit Klinefelter-Syndrom) zu Baseline niedriger. Durch die Teilnahme an der Schulung konnte somit ein klinisch relevanter diagnosespezifischer Wissenszuwachs vor allem bei Kindern und Jugendlichen beobachtet werden. Über alle Diagnosegruppen hinweg lag der Anteil der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen mit klinisch relevantem Wissenszuwachs nach 3 bzw. 6 Monaten bei $n=53$ (55,8%) resp. $n=40$ (58,8%). Bei den jungen Erwachsenen konnte eine klinisch relevante Verbesserung des diagnosespezifischen Wissens nach 3 Monaten bei $n=17$ (48,6%) und bei $n=16$ (76,2%) nach 6 Monaten beobachtet werden. Bei Eltern mit neu diagnostizierten Kindern wiesen $n=44$ (44,0%) einen klinisch relevanten Wissenszuwachs nach 3 Monaten und $n=36$ (46,8%) nach 6 Monaten auf. In der Befragungsgruppe der sonstigen Eltern erreichten $n=64$ (40,5%) nach drei Monaten und $n=52$ (41,6%) nach 6 Monaten eine klinisch relevante Verbesserung des diagnosespezifischen Wissens. Aufgrund geringer Fallzahlen ist die Aussagekraft der Ergebnisse für Kinder und Jugendliche im Bereich XX-/XY-DSD, Befragte der der Diagnosegruppe MRKH sowie junge Erwachsene eingeschränkt (Tab. 2.9.1.1-2.9.1.5 im Anhang 1).

6.2.10 Body Image Scale (BIS)

Die Körperwahrnehmung bei den teilnehmenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde mit der Body Image Scale (BIS) erfasst. Die Mittelwerte \pm SD zu Baseline über alle Diagnosen liegen bei den Kindern bei $60,5 \pm 20,7$, bei den Jugendlichen bei $65,9 \pm 21,9$ und bei den jungen Erwachsenen bei $64,1 \pm 19,6$ (Tab. 2.10.1, Abb. unter 2.10.2 im Anhang 1).

Über den Zeitverlauf konnten für alle Befragungsgruppen geringfügige Veränderungen der mittleren Körperwahrnehmung beobachtet werden (Kinder t_2 : $61,4 \pm 25,2$ ($n=21$), t_3 : $63,2 \pm 20,1$ ($n=13$); Jugendliche t_2 : $65,2 \pm 25,5$ ($n=52$), t_3 : $58,4 \pm 24,1$ ($n=42$); junge Erwachsene t_2 : $67,9 \pm 22,0$ ($n=33$), t_3 : $71,2 \pm 23,6$ ($n=23$) (Tab. 2.10.1, Abb. unter 2.10.2 im Anhang 1).

Durch die Teilnahme an den Schulungen konnten über alle Diagnosen hinweg eine klinisch relevante Verbesserung der Körperwahrnehmung bei $n=2$ Kindern (11,8%), $n=7$ Jugendlichen (17,5%) sowie $n=7$ jungen Erwachsenen (25,9%) nach 3 Monaten erzielt werden. Nach 6 Monaten konnte bei $n=1$ Kind (9,1%), bei $n=7$ Jugendlichen (22,6%) und bei $n=6$ jungen Erwachsenen (28,6%) eine Verbesserung der Körperwahrnehmung erzielt werden. Bei der Mehrheit der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen blieben die Werte der Body Image Scale nach 3 bzw. 6 Monaten konstant und sie zeigten keine klinisch relevante Veränderung der Körperwahrnehmung.

6.2.11 CODI (Umgang mit der Diagnose)

Für die Beurteilung der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen zum Umgang mit der jeweiligen Diagnose wurde ein Fragebogen angelehnt an den CODI (coping with a disease) verwendet [19]. Die Auswertung über alle Diagnosegruppen nach den Einzeldimensionen Vermeidung, kognitiv-palliativ, emotionale Reaktion, Akzeptanz, Wunschdenken und Abstand zeigte über den Zeitverlauf für alle Befragungsgruppen geringfügige Veränderungen der mittleren Werte im Umgang mit der Diagnose und eine verstärkte Anwendung günstiger Bewältigungsstrategien, z.B. der Akzeptanz (Kinder t_0 : $23,5 \pm 5,7$ ($n=81$), t_2 : $24,6 \pm 4,6$ ($n=62$); t_3 : $24,1 \pm 4,7$ ($n=49$); Jugendliche t_0 : $23,3 \pm 5,0$ ($n=86$), t_2 : $24,0 \pm 4,8$ ($n=62$); t_3 : $24,3 \pm 4,5$ ($n=48$)) (Tab. 2.11.1.1-2.11.1.2, Abb. 2.11.2 im Anhang 1).

Durch die Teilnahme an der Schulung konnten $n=19$ (32,2%) Kinder und $n=14$ (23,7%) Jugendliche nach 3 Monaten sowie $n=16$ (35,6%) Kinder und $n=10$ (22,2%) Jugendliche nach 6 Monaten eine klinisch relevante Verbesserung in der Akzeptanz der Diagnose erreichen (Tab. 2.11.1.1-2.11.1.2 im Anhang).

6.2.12 Krankheitsbelastung

Ein Drittel der Eltern, unabhängig vom Diagnosezeitpunkt des Kindes, empfinden sich zum Zeitpunkt der Befragung als einigermaßen bis sehr stark belastet durch die Diagnose. Die Hälfte der Eltern empfindet sich als nicht bzw. wenig belastet (Tabelle 9). Diese Ergebnisse spiegeln sich auch im WHO-5 wieder, der als Maß für die psychische Belastung gilt (siehe 6.2.4)

Die Wahrnehmung der Belastung des Kindes wird von der Hälfte der Eltern als nicht bzw. wenig belastet wahrgenommen. Insbesondere Eltern, bei deren Kind die Diagnose innerhalb der letzten 2 Jahre gestellt wurde (Neudiagnose), schätzen die Belastung des Kindes als nicht vorhanden ein (32,4%). Ein Drittel beider Elterngruppen schätzt ihre Kinder als einigermaßen bis sehr stark belastet ein. Von einem Drittel der Eltern fehlen die Angaben (Tabelle 9).

Tabelle 9 Krankheitsbelastung zu Baseline über alle Diagnosen

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Wie stark sind <u>Sie selbst</u> momentan durch die Diagnose Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet?: n (%)					
nicht belastet				19 (13,7)	45 (18,7)
wenig belastet				33 (33,7)	65 (27,0)
einigermaßen belastet				34 (24,5)	63 (26,1)
erheblich belastet				17 (2,2)	19 (7,9)
sehr stark belastet				10 (7,2)	9 (3,7)
Gesamt n (%)				113 (81,3)	201 (83,4)
Fehlend, n (%)				26 (18,7)	40 (16,6)
Wie stark ist <u>Ihr Kind</u> momentan durch die Diagnose insgesamt gefühlsmäßig belastet?: n (%)					
nicht belastet				45 (32,4)	48 (19,9)
wenig belastet				21 (15,1)	72 (29,9)
einigermaßen belastet				29 (20,9)	46 (19,1)
erheblich belastet				8 (5,8)	28 (10,8)
sehr stark belastet				5 (3,6)	9 (3,7)
Gesamt n (%)				108 (77,7)	201 (83,4)
Fehlend, n (%)				31 (22,3)	40 (16,6)

In Kap. 6.2.8 wurde außerdem beschrieben, inwiefern die Krankheitsbelastung einen Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Schulung hatte.

Leider erfolgte die Befragung zur Krankheitsbelastung nur während der Basisuntersuchung und war aufgrund eines nicht entdeckten Programmierfehlers in den Evaluationsbögen der Teilnehmenden nach 3 und 6 Monaten nicht enthalten.

6.2.13 Scham und Selbstwert

Die Evaluation von Scham und Selbstwert erfolgte in eigens für die Studie entwickelten Fragebögen. Leider erfolgte die Befragung nur während der Basisuntersuchung (t0) und war aufgrund eines nicht entdeckten Programmierfehlers in den webbasierten Evaluationsbögen der Teilnehmenden nach 3 und 6 Monaten nicht enthalten. Es kann somit keine differenzierte Aussage zur Änderung von Scham und Selbstwert durch die Schulungen getroffen werden.

Zur Basisuntersuchung zeigte allerdings die Mehrheit der Menschen mit DSD geringe Schamgefühle. In allen drei Gruppen waren über 60% der Teilnehmenden zufrieden so wie sie sind, fanden ihren Körper nicht peinlich und schämten sich auch nicht für ihre Diagnose.

Die Subskala „Selbstwert“ aus dem KINDL-Fragebogen zeigte jedoch, dass vor allem der Selbstwert der Jugendlichen schon zu Baseline reduziert war ($40,3 \pm 17,3$). Im Zeitverlauf lagen die mittleren Werte nach 3 ($40,8 \pm 18,8$) und 6 Monaten ($41,5 \pm 18,6$) in einem ähnlichen Bereich. Der mittlere Selbstwert der Kinder lag zur Basisuntersuchung höher ($60,3 \pm 18,5$), verändert sich im Zeitverlauf aber auch kaum (nach 3 Monaten $61,2 \pm 17,2$; nach 6 Monaten $62,3 \pm 15,3$) (Tab. 2.5.2-2.5.4 im Anhang 1).

In der Analyse der Zufriedenheit zum Zeitpunkt direkt nach der Schulung wurden Zusammenhänge zwischen Scham und der Zufriedenheit nach der Schulung untersucht. Die Ergebnisse dazu finden sich in Kap. 6.2.8.

6.2.14 Qualitative Auswertung S-Konzept

Entwicklung des Leitfadens

Wie im I-Konzept wurden die Leitfäden partizipativ unter Beteiligung der Stakeholder entwickelt. Dabei wurde ebenso deutlich, dass der Schwerpunkt in den Interviews auf dem S-Konzept liegen sollte und nicht in alle Bereiche des Lebens der Menschen mit DSD und deren Angehörige zur Wahrung der Privatsphäre ausgedehnt werden sollte [22].

Daraus ergaben sich folgende Themen für die Leitfäden:

- Erwartungen und Wünsche an die Schulungen
- Erleben der Schulung
- Erlebte Auswirkungen der Schulungen
- Ggf. Transition und Pubertät
- Arbeit mit Menschen mit DSD (Professionelle, Peers)
- Erleben der Studie und der Fragebögen

Die im Rahmen des S-Konzeptes verwendeten Leitfäden für UTS, Klinefelter Syndrom, XX-/XY-DSD und AGS sind in den Anlagen 2-5 angefügt.

Sample

Es wurden insgesamt 71 Einzelinterviews und 4 teilnehmende Beobachtungen von Schulungen durchgeführt. Dabei fanden 19 Interviews mit Menschen mit DSD in allen Altersgruppen und bei allen Diagnosen statt, 17 Interviews mit Angehörigen bei allen Diagnosen, 16 Interviews mit Peer-Beratenden bei allen Diagnosen und 19 mit Professionellen (Tabelle 10). Es wurden eine AGS-Schulung, eine UTS-Schulung und zwei XX-/XY-DSD-Schulungen beobachtet. Eine teilnehmende Beobachtung bei Klinefelter Syndrom war aus organisatorischen Gründen nicht möglich. Aus Praktikabilitätsgründen fanden alle teilnehmenden Beobachtungen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin statt. Die

demographischen Angaben zu den „Interviewpartner*innen Menschen mit DSD“ werden in Tabelle 11 dargestellt. Eine Übersicht der demographischen Angaben der Interviewpartner*innen „Angehörige, Peers, Professionelle“ zeigt Tabelle 12. Alle Interviews wurden Covid-Pandemie-bedingt telefonisch durchgeführt. Die Rekrutierung erfolgte in den jeweiligen Zentren durch die Studiensekretariate bzw. behandelnden Ärzt*innen. Bei Bereitschaft zum Interview wurden die Kontaktdaten den qualitativen Forscherinnen übermittelt und die Interviews weiter geplant.

Tabelle 10 Interviews zum S-Konzept nach Gruppe und Diagnose

Gruppe	Diagnose	AGS	UTS	Klinefelter Syndrom	XX-/XY-DSD	MRKHS	Alle Diagnosen	Gesamt
Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung	6-13 J.	3	1	-	-	-	-	4
	14-17 J.	1	2	3	1	1	-	8
	18-24 J.	2	2	1	1	1	-	7
Angehörige		4	3	8	2	-	-	17
Peers		7	3	1	5	-	-	16
Professionelle		-	-	-	-	-	19	19
								71

Tabelle 11 Interviewpartner*innen Menschen mit DSD, demographische Angaben

Diagnosen	Interviews	Alter	davon	davon	Status	
	n	Gruppen		S	St/A	B
AGS	6	6 - 13	3	3	-	-
		14 - 17	1	1	-	-
		18 - 24	2	1	1	-
UTS	5	6 - 13	1	1	-	-
		14 - 17	2	2	-	-
		18 - 24	2	1	1	-
Klinefelter Syndrom	4	14 - 17	3	3	-	-
		18 - 24	1	-	1	-
XX-/XY-DSD	2	14 - 17	1	1	-	-
		18 - 24	1	-	-	1
MRKHS	2	14 - 17	1	-	1	-
		18 - 24	1	-	1	-
gesamt	19	17 (+/- 4)	19	13	5	1

Notizen: S=Schule, ST/A=Studium oder Ausbildung, B=Beruf

Tabelle 12 Demographische Angaben der Interviewpartner*innen (Angehörige, Peers, Professionelle)

Diagnosen	Gruppe	Interviews	Alter *	Davon		
		n	M (+/- SD)	S-Konzept	I-Konzept	beides
AGS	Angehörige	8	35 (7)	2	4	2
	Peers	7	36 (12)	4	-	3
UTS	Angehörige	3	45 (2,5)	2	1	-
	Peers	3	43 (14)	-	-	3
Klinefelter Syndrom	Angehörige	8	52 (4)	8	-	-
	Peers	1	83	-	-	1
XX/-XY-DSD	Angehörige	10	38 (3)	2	8	-
	Peers	6	43 (14)	1	1	4
Alle Diagnosen	Professionelle ÄP Psych. MFP 9 5 5	19	45(10)	1	-	18
	gesamt	65				

Notizen. *Mittelwert und Standardabweichung (SD) gerundet, ÄP = ärztliches Personal, Psych. = Psycholog*innen, MFP = weiteres medizinisches Fachpersonal

Zentrale Kategorien der Auswertung sind:

- Erwartungen (deduktiv)
- Erleben der Betreuung im S-Konzept (deduktiv)
- Erlebte Auswirkungen des S-Konzeptes (deduktiv)
- Kinderwunsch / Partnerschaft / Sexualität (induktiv)
- Transition (deduktiv)
- Studienerleben (deduktiv)
- Umgang mit der Diagnose im Alltag (induktiv)
- Diagnosespezifisches / gesellschaftliche Aspekte (induktiv)

a) Erwartungen

Menschen mit DSD (alle Alters- und Diagnosegruppen)

Die Erwartungen der Teilnehmenden an die Schulungen waren unterschiedlich. Sie wurden von ihren Eltern oder Ärzt*innen darüber informiert und viele nahmen mit Neugierde, aber ohne konkrete Erwartungen teil. Während viele und besonders die Jüngeren den Kontakt zu anderen suchten, die die gleiche Diagnose hatten, oder mehr Informationen über ihre eigene Diagnose haben wollten, hatten die jungen Erwachsenen Bedenken, dass die Sitzungen zu persönlich werden könnten.

Angehörige (alle Diagnosen)

Die Angehörigen wünschten sich den Austausch mit anderen Familien und detaillierte medizinische Einblicke, um die Versorgung ihrer Kinder zu verbessern und Zukunftsängste abzubauen. Einige Angehörige von Menschen mit AGS distanzieren sich jedoch davon, den DSD-Diagnosen zugeordnet zu sein, da sie AGS nicht als ein intersexuelles Problem betrachteten.

Peers (alle Diagnosen)

Die Peer-Beratenden betonten, dass Menschen mit DSD und ihre Familien mehr Wissen und Austausch benötigen, und wünschten sich eine bessere Aufklärung, mehr Selbstvertrauen unter den Menschen mit DSD und dadurch eine bessere Entscheidungsfindung. Sie wünschten

sich, dass diese Schulungen in Zukunft in die Regelversorgung übergehen, warnten jedoch davor, Geschlechtsvarianten als chronische Krankheiten einzustufen.

Professionelle (alle Diagnosen)

Die Fachleute erhofften sich durch bessere Informiertheit eine verbesserte Transparenz und Offenheit in der medizinischen Versorgung und innerhalb der Kernfamilien.

b) Erleben der Betreuung im S-Konzept

Über alle Gruppen und alle Diagnosen waren die wichtigsten Aspekte während der Schulung die gute Atmosphäre und das zwischenmenschliche Miteinander sowie der Austausch, insbesondere mit anderen Menschen mit DSD. Abbildung 7 fasst die häufigsten Kategorien zum Erleben zusammen.



Abbildung 7 häufigste Kategorien zum Erleben der Schulungen

Menschen mit DSD (alle Alters- und Diagnosegruppen)

Die Teilnehmenden schätzten besonders die Kompetenz der Trainer*innen, die entspannte Atmosphäre und das Eingehen auf Fragen und Probleme in den Schulungen. Die vermittelten medizinischen Informationen wurden im Allgemeinen als hilfreich erachtet und trugen durch ein besseres Verständnis zu mehr Sicherheit bei. Selten wurden sie als zu vereinfacht oder zu komplex empfunden. Die Übungen wurden als Auflockerung erlebt, dadurch wurde auch Frontalunterricht vermieden. Die Bedeutung der psychologischen Abschnitte wurde unterschiedlich eingeschätzt: Einige hielten sie für entscheidend, während andere meinten, sie wären zu emotional aufwühlend gewesen. Eine Aufteilung in einen medizinischen und psychologischen Teil wurde generell als sinnvoll erlebt. Das Format von 1,5 - 2 Tagen wurde als sinnvoll angesehen, um eine Vertrauensbasis und Offenheit zu entwickeln. Kleine Gruppen mit ca. 4 Teilnehmenden wurden als angenehm empfunden, weniger wurden jedoch als zu klein erlebt.

Angehörige (alle Diagnosen)

Angehörige bewerteten die Schulung positiv und betonten die Bedeutung des Austauschs mit anderen Familien und die Notwendigkeit einer guten Gruppengröße und -zusammensetzung

für eine effektive Schulung. Die Angehörigen erlebten mehr Informiertheit und einen Wissenszuwachs. Der psychologische Teil wurde von allen als sehr wichtig eingestuft.

Peers (alle Diagnosen)

Peers erhielten positives Feedback von Eltern und Menschen mit DSD über die Schulungen. Aufklärung und Austausch zu DSD wurden generell von Peers als zentral und wichtig gewertet. Für ihre Beratung in den Schulungen bevorzugten sie Präsenzveranstaltungen, da technische Probleme während Online-Veranstaltungen die Verständlichkeit und das Miteinander erschwerten. Die Schulungsdauer wurde diskutiert. So würde eine eintägige Schulung evtl. die Teilnahme erleichtern, aber es würde auch viel verloren gehen in Bezug auf Austausch und Vertrauensbildung.

Professionelle

Fachleute betonten die Bedeutung des Austauschs unter den Menschen mit DSD und schlugen eine ideale Gruppengröße von 5-15 Teilnehmenden für eine effektive Kommunikation vor. Sie wiesen darauf hin, dass die Schulung zeitintensiv sei und eine gründliche Vorbereitung erfordere. Sie schlugen eine Mindestdauer von 1,5 Tagen vor, um die Inhalte effektiv zu vermitteln, ausreichend Zeit für Fragen zu haben und das Vertrauen zu fördern.

c) Erlebte Auswirkungen des S-Konzeptes

Erleben der Schulung und Auswirkungen der Schulungsteilnahme überschneiden sich häufig. Der stärkende und unterstützende Austausch während der Schulung hielt über die Dauer der Schulung hinaus an. Sowohl die Menschen mit DSD als auch ihre Familien verließen die Schulungen mit dem Gefühl, gestärkt zu sein und dem Wissen, nicht allein zu sein. Das Gefühl der Sicherheit und des Wissenszuwachses übertrug sich auf das tägliche Leben. "Empowerment" kristallisierte sich als ein zentrales Ergebnis heraus, das von den Teilnehmenden als „(Be-)Stärkung“, „Festigung“, „Unterstützung“, „Sicherheit“, „Selbstwert“ beschrieben wurde.

In der gesundheitlichen Betreuung führte das Empowerment der Menschen mit DSD (und der Familien der Kinder) zu mehr Sicherheit durch ein besseres Verständnis ihrer Diagnose. Dies wiederum wirkte sich auf ein verantwortungsvolles und selbstbestimmtes Handeln in Notfällen (insbesondere bei AGS), mehr Vertrauen in therapeutische Beziehungen und Entscheidungsfindung aus. Diese zuversichtliche Haltung zeigten die Jugendlichen auch in ihren Beziehungen zu den Eltern. Zwar erforderten die Schulungen viel Zeit und Energie von den Professionellen, gleichzeitig berichteten sie von mehr Erfüllung und Zufriedenheit in ihrer Arbeit durch die verbesserten therapeutischen Kontakte.

Die Schulung führte zu einer tieferen Auseinandersetzung mit der Diagnose. Obwohl dies manchmal eine Herausforderung darstellte, führte es bei vielen zu Reflexion, Erleichterung und Befreiung, nachdem sie ihre Gefühle in der Gruppe besprochen und verarbeitet hatten. Vereinzelt berichteten jedoch auch Teilnehmende nachdenklich, emotional aufgewühlt oder erschöpft nach der Schulung gewesen zu sein.

Die Peer-Beratenden stellten fest, dass die geschulten Personen besser informiert und gestärkt wirkten als zuvor oder als diejenigen, die nicht an den Schulungen teilgenommen hatten. Dieses Empowerment wirkte sich auch positiv auf die Peer-Beratung aus. Auch die Peer-Beratenden selbst erlebten ihre Mitwirkung an den Schulungen als empowernd.

Abbildung 8 stellt die zentralen Auswirkungen der Schulungsteilnahme in Zusammenhang zueinander dar.

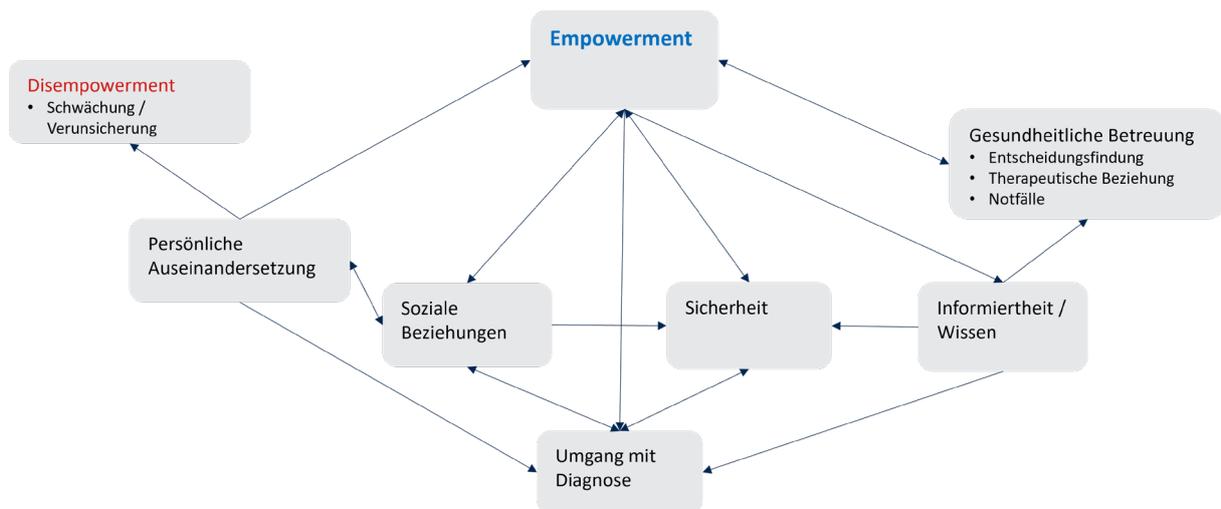


Abbildung 8 zentrale Auswirkungen der Schulungsteilnahme im Zusammenhang zueinander

d) Kinderwunsch / Sexualität / Partnerschaft

Die Themen Kinderwunsch, Sexualität und Partnerschaft waren zentral für die interviewten Menschen mit DSD. Während einige Jugendliche und junge Erwachsene Verzweiflung über mögliche Herausforderungen beim Kinderwunsch äußerten, empfanden sie Gespräche über Sexualität und Partnerschaft als bereichernd, aber auch herausfordernd wegen Schamgefühlen bei eigenen körperlichen Einschränkungen. Der Austausch mit anderen Menschen mit DSD und von den Erfahrungen anderer zu hören, wurde als sehr unterstützend und hilfreich erlebt. Eltern betonten ihre Unsicherheit, wie sie ihre Kinder am besten unterstützen könnten, wenn diese einen großen Kinderwunsch hatten und äußerten ihre Sorgen über das Wohl ihrer Kinder diesbezüglich. Mit ihren Kindern über Sexualität und mögliche Einschränkungen zu reden, fiel ihnen ebenfalls schwer. Peer-Beratende wollten in erster Linie Menschen mit DSD in einem selbstbewussten und selbstbestimmten Umgang mit diesen Themen unterstützen. Professionelle betonten, wie wichtig es sei, frühzeitige Diskussionen, am besten schon im Kindesalter, über einen möglichen Kinderwunsch zu führen und das Selbstbewusstsein diesbezüglich zu stärken, um Tabuisierung zu vermeiden.

e) Transition

Die Transition von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin sei nicht immer in Schulungen thematisiert worden. Jugendliche Menschen mit DSD äußerten gemischte Gefühle und Unbehagen, da sie in der Transition die Vertrauensbeziehungen in der gesundheitlichen Versorgung neu aufbauen müssten. Angehörige profitierten vom Austausch, manche wurden erst durch Schulungen auf mögliche Schwierigkeiten in der erwachsenenmedizinischen Betreuung aufmerksam. "Sanfte Übergänge" und geplante Übergaben von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin wurden geschätzt, jedoch gebe es Schwierigkeiten kompetente Ärzt*innen für DSD in der Erwachsenenmedizin zu finden. Peers wünschten sich mehr Sensibilisierung und Empathie von Ärzt*innen und hielten Fortbildungen in der Erwachsenenmedizin für dringend erforderlich. Professionelle waren der Meinung, dass die Schulungen durch Stärkung von Informiertheit und Empowerment insgesamt auf die Transition vorbereiten, könnten aber nicht alle Aspekte abdecken, die noch im Leben der jungen Menschen mit DSD in dieser Zeit Veränderungen erfahren (evtl. Auszug von zu Hause, Ausbildung etc.). Eigeninitiative und Selbstverantwortung wurden betont. Patient*innen-Navigator*innen könnten helfen.

f) Studierleben

Menschen mit DSD erfuhren von der Studie meist durch ihre Ärzt*innen oder Eltern und zeigten Interesse daran. Einige fanden die Fragen in den Fragebögen verständlich, andere zu lang oder unerwartet, insbesondere zu Geschlechtsidentität und der Beziehung zu ihrem Körper. Angehörige unterstützten die Studie, kritisierten aber Fragen zu Durchschnittsangaben über einen gewissen Zeitraum oder Genderaspekte. Peers begrüßten die Studie und die interdisziplinäre Zusammenarbeit, wünschten sich jedoch noch mehr Einbindung bei der Durchführung der Schulungen und mehr Sichtbarkeit für DSD in der allgemeinen medizinischen Versorgung. Professionelle unterstützten die Studie und äußerten vielfältige Erwartungen daran, insbesondere eine bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit und Versorgung für Menschen mit DSD. Der hohe Zeitaufwand für die Studie und die erschwerten Bedingungen durch die Pandemie wurden als sehr herausfordernd beschrieben. Trotzdem führte die Studie zu erhöhter Arbeitszufriedenheit aufgrund ihrer vielen positiven Auswirkungen.

g) Umgang mit der Diagnose (Angehörige, Menschen mit DSD)

Die Diagnose einer DSD sei ein Prozess von Schock bis zur Integration ins tägliche Leben. Menschen mit DSD strebten Normalität an und mochten nicht ausschließlich auf ihre Diagnose reduziert werden. Sorgen über Zukunftsthemen, Gefühle der Minderwertigkeit und des Nicht-Dazu-Zugehörens blieben dennoch oft bestehen. Das Gespräch über die Diagnose gestaltete sich als komplex, mit dem Wunsch nach Offenheit und Privatsphäre gleichermaßen. Empowerment bedeute auch, bewusst zu entscheiden, mit wem über die Diagnose gesprochen werde und mit wem nicht. Scham spiele dennoch eine große Rolle, insbesondere bei Jugendlichen. Eltern möchten ihre Kinder schützen, was zu Konflikten bei unterschiedlichen Bedürfnissen und auch zum Verschweigen der Diagnose (bei Kindern) führen kann. Der Austausch in Schulungen wurde als erleichternd empfunden, besonders von Eltern. Die Diagnosestellung und medizinische Versorgung außerhalb spezialisierter Zentren wurden oft als traumatisch und unzureichend beschrieben. Unwissenheit und fehlende Empathie von Behandler*innen sei viel zu häufig. Da Diagnosen zunehmend pränatal gestellt werden, sei die Anbindung an spezialisierte Zentren, selbst wenn von Geburt an, oft zu spät.

h) Diagnosespezifische Besonderheit und gesellschaftliche Aspekte

Verallgemeinerungen zu DSD sind aufgrund individueller Erfahrungen nicht möglich. Alle Diagnosegruppen betonten, dass trotz Diagnose ein normales Leben möglich sei, forderten aber mehr gesellschaftliche Sensibilisierung. Kritik gab es vielfach bezüglich Gender-Themen in den Schulungen. Insbesondere Menschen aus der Gruppe AGS betonten, dass es sich bei AGS um eine „ganz normale Krankheit“ handle und grenzten sich stark von Intergeschlechtlichkeit und DSD ab. Die anderen Diagnosegruppen betonten wiederum, dass es sich gerade nicht um eine Krankheit handle, sondern um eine Variante und Besonderheit. DSD sei zwar gesellschaftlich besser sichtbar, aber binäres Geschlechterdenken, enge soziale geschlechtliche Rollenzuschreibungen, Tabus und Diskriminierung bestünden weiterhin. Es brauche mehr Aufklärung und Sensibilisierung in der Gesellschaft und der medizinischen Versorgung.

6.2.15 Ergebnisse der Triangulation zum primären Outcome Lebensqualität

In den Interviews wurde nicht direkt nach Lebensqualität gefragt, da dies ein zu abstraktes Konzept ist, vielmehr waren konkrete Beschreibungen von Lebenssituationen Gegenstand der Interviews. Ausgehend von den Annahmen, dass Auswirkungen der Schulungen die Lebensqualität beeinflussen können und dass Empowerment die Lebensqualität positiv beeinflussen kann, wurden die zentralen Auswirkungen der Schulungsteilnahme hier in Bezug zum primären Outcome gesetzt (siehe Abbildung 8 zentrale Auswirkungen der Schulungsteilnahme im Zusammenhang zueinander). Deutlich wurden dabei die vielfachen Wechselwirkungen der Schulungsauswirkungen untereinander (siehe auch Ergebnisse S-

Konzept 6.2.14). Insgesamt fühlten sich die Schulungsteilnehmenden überwiegend empowert, ihr Selbstwert wurde gesteigert und ihr Umgang mit der Diagnose in ihren jeweiligen sozialen Umfeldern (Familie, Freunde, Schule) offener und differenzierter (siehe auch Ergebnisse KINDL in Kap. 6.2.4 und 6.2.13, bzw. Tabellen 2.5.1-2.5.4, 2.13.1 im Anhang 1). So fühlten sich die Schulungsteilnehmenden auch dahingehend unterstützt, ihre Privatsphäre zu wahren und selbst zu entscheiden, wem sie von ihrer Diagnose erzählen wollten. Gleichzeitig wurde in den Interviews auch deutlich, dass die Schulungen emotional aufwühlend, stellenweise auch belastend erlebt wurden und eine persönliche Auseinandersetzung mit der Diagnose erforderten. Gerade im Jugendalter sei das nicht immer leicht. Die häufig vorhandene Minderung des Selbstwertgefühls im Vergleich zu Gleichaltrigen (siehe Ergebnisse KINDL in Kap. 6.2.4 und Scham und Selbstwert in Kap. 6.2.13) und die Veränderung der Körperwahrnehmung durch die Diagnose (siehe Ergebnisse BIS in Kap. 6.2.10), z.B. durch einen Kleinwuchs bei UTS, ausbleibender Pubertätsentwicklung oder Menstruation bei XX-/XY-DSD, kognitiven Auffälligkeiten bei Klinefelter Syndrom und möglichen Einschränkungen im Bereich Fertilität und Sexualität bei allen DSD-Diagnosen wurden innerhalb der Schulungen direkt aufgegriffen und durch Aufzeigen von Coping-Strategien, und Erarbeiten von Stärken und Ressourcen darauf eingegangen (siehe Ergebnisse CODI in Kap. 6.2.11). Auch wenn die Schulung positiv und unterstützend wahrgenommen wurde, ist nicht zu erwarten, dass diese erlebte Auseinandersetzung mit der Diagnose nach einer 2-tägigen Schulung aufgelöst wird. Vielmehr wurde deutlich, dass die Teilnahme an der Schulung aber der Beginn eines Prozesses sein kann, der durch weitere medizinische und therapeutische Begleitung unterstützt werden kann. Aus der quantitativen Evaluation war bekannt, dass Kinder und Jugendliche vor der Schulung eine mittlere Lebensqualität aufwiesen und diese nach 3 und 6 Monaten trotz allgemeiner Auswirkungen der Corona-Pandemie stabil blieb. Auch junge Erwachsene mit DSD und Eltern hatten über die drei Erhebungszeitpunkte ein konstantes Wohlbefinden (siehe 6.2.4.). Dennoch untermauern die Ergebnisse aus den Untersuchungen zum Wohlbefinden (WHO-5), in denen ein großer Anteil an Teilnehmenden Hinweise auf eine Depressivität zeigte (siehe Ergebnisse WHO-5 in Kap. 6.2.4), den Bedarf an zusätzlicher Unterstützung. Die Schulungen, insbesondere auch der Kontakt zu anderen Menschen mit DSD, den Selbsthilfegruppen und die geknüpften Netzwerke wurden dafür als wertvolle Grundlage benannt.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Im Projekt Empower-DSD wurde sowohl ein strukturiertes Konzept zum Vorgehen bei Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung im Kindes- und Jugendalter als auch ein modulares Schulungsprogramm für die verschiedenen DSD-Diagnosegruppen Adrenogenitales Syndrom (AGS), Klinefelter Syndrom (KS), Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) und für XX-/XY-DSD (beinhaltet die übrigen DSD-Diagnosen, inklusive chromosomale DSD) entwickelt, angewendet und evaluiert. Die Projektarbeit erfolgte partizipativ unter Beteiligung von fünf DSD-Zentren in Deutschland und den entsprechenden Selbsthilfegruppen. Durch die partizipative Entwicklung der Schulungen wurden die Inhalte an die Bedürfnisse von Menschen mit der entsprechenden Diagnose angepasst. Die Partizipation der Selbsthilfegruppen war für den Erfolg des Projekts enorm wichtig. Neben der Entwicklung der angemessenen und wichtigen Schulungsinhalte, war die qualifizierte Peer-Beratung durch die Selbsthilfegruppen ein Qualitätsmerkmal der Schulungen. Die Heterogenität zwischen den verschiedenen DSD-Diagnosegruppen war eine große Herausforderung für die Erstellung der Konzepte zum Informationsmanagement und insbesondere auch für das modulare Gruppenschulungskonzept. Die verwendete universelle gendergerechte Sprache und die Vermittlung einer gemeinsamen Haltung in enger Abstimmung mit dem gesamten Konsortium waren ein zentrales Element für die Umsetzung des I- und S-Konzeptes und bildeten die Basis einer offenen, wertschätzenden und respektierenden Haltung. Die hohe Zufriedenheit der Schulungsteilnehmenden bestätigt den Erfolg des Konzepts.

Die Diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) stellt den Menschen selbst aber auch seine Familie vor eine große Herausforderung, da mit der Diagnose Fragen zur körperlichen Entwicklung, zur Geschlechtsidentität, zur Fertilität aber auch lebensweltliche Aspekte, wie z.B. die Geschlechtszuweisung in der Geburtsurkunde, das Erziehungsgeschlecht oder die Wahl des Vornamens verbunden sein können. Für die informierte Entscheidungsfindung des Menschen mit DSD und bei Kindern auch der Eltern ist eine umfassende Aufklärung über die Diagnose, diagnostische Maßnahmen und über Therapieoptionen und deren Wirkungen und Nebenwirkungen notwendig. Bei allen Therapiemaßnahmen ist die Selbstwahrnehmung der Person mit DSD von großer Bedeutung und therapieleitend. Kinder können mit zunehmendem Alter verbale aber auch nonverbale Angaben über eigene Gefühle auch hinsichtlich der eigenen Geschlechtsidentität äußern. Es ist von großer Bedeutung die Ausbildung der eigenen Identität zuzulassen und zu beobachten, da es z.B. bei Inkongruenz von zugewiesenem und empfundenem Geschlecht zu inneren Konflikten und damit zu gesundheitlichen und psychosozialen Folgen kommen kann.

Noch vor Jahren war die Betreuung von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung, bei denen intergeschlechtliche Merkmale vorliegen, geprägt von der sogenannten „optimal gender policy“ [27]. Dabei entschieden häufig die Ärzt*innen über das zugewiesene Geschlecht des Kindes. Selbst die Eltern wurden nicht immer ausführlich über die Diagnose informiert, die Kinder selbst blieben oftmals unwissend. Im Laufe der Entwicklung fühlten die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dann häufig eine diskordante Entwicklung der eigenen Identität im Vergleich zum sozialen Geschlecht, ohne dass sie Erklärungen fanden. Es ist v.a. auf die Arbeit dieser Menschen zurückzuführen, dass sich der Betreuungs- und Behandlungsansatz von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung geändert hat zu einer Behandlung geleitet durch informierte Entscheidungsfindung der Personen selbst. Der Deutsche Ethikrat hat in einer Stellungnahme Empfehlungen zur Betreuung von intergeschlechtlichen Menschen im Dialog mit den Menschen mit DSD selbst und der jeweiligen Selbsthilfeorganisation erarbeitet [1]. Wichtige Punkte sind z.B. die Betreuung in einem auf dem Gebiet DSD spezialisierten interdisziplinär zusammengesetzten Team, der Kontakt zur Peerberatung und die ausführliche Beratung der Personen mit einer DSD-Diagnose selbst und im Kindesalter auch der Eltern. Entscheidungen für die Anwendung von irreversiblen geschlechtsangleichenden bzw. geschlechtszuweisenden Maßnahmen sollen erst nach Vorliegen der Einwilligungsfähigkeit getroffen werden. Das heißt, dass nicht zwingend notwendige Maßnahmen bis in das Alter hinausgezögert werden sollen, in dem Kinder bzw. Jugendliche selbst darüber entscheiden können. Daraus resultierte das im Jahr 2021 verabschiedete Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Es besagt, dass medizinische Maßnahmen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern verboten sind, wenn sie allein in der Absicht der Geschlechtszuweisung erfolgen. Ausnahmen stellen z.B. die Bedrohung von Leib und Leben dar

(https://www.bmj.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/DE/2020_Verbot_OP_Geschlechtsaenderung_Kind.html). Die Maßnahmen bedürfen der Einwilligung der intergeschlechtlichen Person selbst. Dass Personen einwilligungsfähig sind, setzt zum einen eine gewisse Reife voraus, erfordert aber auch, dass ihnen alle Informationen für eine informierte Entscheidungsfindung vorliegen.

Genau diese Lücke wurde mit dem Projekt Empower-DSD gefüllt. Eine individuelle, umfassende Diagnostik und interdisziplinäre Aufklärung bei Diagnosestellung innerhalb des I-Konzepts und eine weiterführende altersgerechte Schulung zur Diagnose mit dem Schwerpunkt des Empowerments sollen die Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in die Lage versetzen, eine Akzeptanz ihrer Diagnose zu erreichen und gut informierte Entscheidungen treffen zu können.

Betrifft die Diagnosestellung Kinder und Jugendliche, so sind auch die Eltern direkt mit einbezogen, die vor große Herausforderungen gestellt werden. Eltern haben eine

Fürsorgepflicht, die die gesunde Entwicklung des Kindes gewährleisten soll. Die durch die Gesetzesvorgabe festgelegten Grenzen der Durchführung medizinischer Behandlungen bei nicht einwilligungsfähigen intergeschlechtlichen Kindern sind für die Eltern nicht immer leicht zu verstehen. Eine gründliche Diagnostik, umfassende Aufklärung der Familien durch alle beteiligten Fachdisziplinen, Fallkonferenzen und Begleitung zur informierten Entscheidungsfindung waren Kernelemente des I-Konzepts und sollen die Eltern in die Lage versetzen, die bestmögliche Entscheidung im Sinne des eigenen Kindes zu treffen. Das schnelle Erreichen der geplanten Fallzahlen und die Rekrutierung darüber hinaus zeigten den hohen Bedarf und die gute Akzeptanz. Als besonders wertvoll wurden die Zeit und der Raum, z.B. für Fragen, hervorgehoben. Dieses wurde im Gegenzug von allen Beteiligten, sowohl den Familien, insbesondere aber vom medizinischen Personal aber auch als Belastung empfunden, die im privaten bzw. im medizinischen Alltag aufgefangen werden muss. Die Checkliste des I-Konzepts diente den in Empower-DSD beteiligten Zentren als Strukturierung der initialen Betreuung. Als mögliche Ursache der unvollständigen Bearbeitung, kommt hier v.a. der hohe Zeitaufwand für die Bearbeitung in Frage. Dennoch kann diese intensive Betreuung zu Beginn oftmals die Basis für ein gutes Diagnoseverständnis und eine verbesserte Diagnoseakzeptanz und damit eine bessere Adhärenz bei notwendigen Untersuchungen im Laufe der Lebensspanne darstellen.

Die Unterteilung des I-Konzepts in verschiedene Elemente soll die Möglichkeit der individuellen Anpassung bieten. Eine Unterstützung und Entlastung der Familien durch Teilnahme am I-Konzept erfolgte durch eine Kombination aus fachlicher und sozialer Kompetenz. Die erlebten Auswirkungen bestätigten, dass eine Informiertheit den Familien Sicherheit ermöglicht. Die Durchführung des I-Konzepts unter Zuhilfenahme telemedizinischer Elemente während der Corona-Pandemie bot die Chance, dass Familien auch mit weiten Anfahrtswegen an DSD-Zentren begleitet werden konnten. Da es sich bei den meisten DSD-Diagnosen um seltene Erkrankungen/Diagnosen handelt und in Deutschland nur wenige auf DSD im Kindesalter spezialisierte Zentren bestehen, wurden innerhalb des I-Konzepts auch explizit Materialien für medizinisches Personal außerhalb von Zentren entwickelt, die den Erstkontakt erleichtern und den Weg in die Zentren bahnen sollen. Diese rasche Vorstellung im Zentrum war für die Beteiligten von großer Bedeutung und wichtige Aussage in der qualitativen Analyse. Unterstützend dafür wurde im Rahmen des BMG geförderten Projekts „DSDCare“ auch ein zentraler Kontakt zu Fragen in der Behandlung von Menschen mit DSD eingerichtet, der eine schnelle Vermittlung von Expert*innen sicherstellt (<https://info.dsdcare.de/>). Für die Familien wurde „Mein Ordner“ entwickelt, der alle erhobenen Befunde, aber z.B. auch Gesprächsinhalte, wichtige Kontakte im Zentrum sammelt und insgesamt eine Zusammenfassung der bisherigen medizinischen Behandlung darstellt. Ebenso können persönliche Entscheidungen der Eltern festgehalten werden. Während bei Neugeborenen und kleinen Kindern die Eltern Gesprächspartner*innen sind, ist es zwingend notwendig, die Kinder altersgerecht in die Aufklärung und in die regelmäßigen Verlaufstermine einzubinden. Dafür müssen Kinder fortlaufend informiert werden. Die entwickelten Gruppenschulungen (S-Konzept) sind eine wichtige Methode, Kinder mit einer DSD-Diagnose spielerisch und altersgerecht über die eigene Besonderheit zu informieren und die Basis für eine später informierte Entscheidungsfähigkeit zu legen. Dieses selbstbestimmte Handeln soll das persönliche Wohlbefinden steigern und die Lebensqualität verbessern. Innerhalb der Studie wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. das Wohlbefinden (KINDL bei Kindern und Jugendlichen, WHO-5 bei jungen Erwachsenen und Eltern/Angehörigen) ausgewertet. Insgesamt zeigte sich bereits bei der Basisuntersuchung eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung verminderte Lebensqualität bzw. ein vermindertes Wohlbefinden [28, 29]. Obwohl dieser Vergleich auch nur deskriptiv und ohne statistische Berechnungen vorgenommen wurde, lässt sich daran ein zwingend notwendiger Bedarf an psychologischer Begleitung, wie er sowohl innerhalb des I- und S-Konzepts aber auch darüber hinaus innerhalb der interdisziplinären Sprechstundenbetreuung angeboten wird, erkennen. Die Auswertung über die Dauer der Studie zeigte allerdings auch, dass

Schulungsteilnehmende nach 3 bzw. 6 Monaten im Mittel konstante Werte aufwiesen, während sich die Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung in diesem Zeitraum durch die COVID-19 Pandemie verminderte [25, 30] und emotionale Probleme, Ängstlichkeit oder Depressivität zunahm [25, 31]. Diese Tendenz war bei den Teilnehmenden unserer Schulungen nicht nachweisbar. Auch die Auswertung der Cantril-Ladder, als Marker für die Lebenszufriedenheit, besserte sich über den Untersuchungszeitraum, insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Die Schulungszufriedenheit war über alle Alters- und Diagnosegruppen sehr hoch. Einzig die Sprachbarriere bei Familien, die zu Hause eine andere Sprache als Deutsch sprechen, und ein niedriger Bildungsstatus waren mit einer etwas niedrigeren Zufriedenheit verbunden. Das verdeutlicht die Herausforderungen einer Gruppenschulung, in der es gilt, alle Teilnehmenden abzuholen und einzubinden. Besonders bei den Schulungen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde deshalb auf altershomogene Gruppeneinteilung geachtet. Auch die Themen und insbesondere die Methodik sind altersangepasst. Dennoch können Individualitäten der Teilnehmenden aller Altersgruppen zu einer Heterogenität der Gruppe führen. In der qualitativen Untersuchung wurden aber insbesondere die offene Atmosphäre in den Schulungen und der Austausch zwischen den Teilnehmenden neben dem Erwerb von medizinischem Wissen zur Diagnose als besonders bedeutsam für die Schulungen benannt. Die hohe Zufriedenheit der Teilnehmenden, die sich sowohl in der quantitativen als auch in der qualitativen Evaluation zeigte, bestätigen das Konzept und bestärken den Bedarf.

Dennoch muss kritisch angemerkt werden, dass nur ca. die Hälfte der ursprünglich geplanten Anzahl von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DSD rekrutiert werden konnte. Scham und Ängstlichkeit vor der Konfrontation waren einige Gründe. Insbesondere aber auch die Auflagen innerhalb der COVID-19 Pandemie müssen als Ursache aufgeführt werden. Begrenzte Gruppengrößen, Auflagen für Teilnehmende oder kurzfristige Absagen aufgrund von Erkrankungen erschwerten die Planung und Schulungsdurchführung. Allein schon die vor dem Schulungsstart notwendige DSD-Trainingsakademie musste aufgrund der COVID-19-Pandemie verschoben werden und es konnten dann auch nicht alle Professionellen aus allen Zentren in dieser ersten Akademie ausgebildet werden, da manche Klinikleitungen eine Reisegenehmigung verweigerten. So verzögerte sich der Schulungsstart um einige Monate. Trotz dieser Hindernisse zum Schulungsstart, konnten im weiteren Verlauf Teilnehmende über alle Zielgruppen rekrutiert werden. Auch eine Projektverlängerung wurde beantragt, weitere Schulungen angeboten, die den Rückstand der Rekrutierungsleistung allerdings nicht gänzlich aufholen konnten. Innerhalb der verschiedenen Altersgruppen zeigte sich, dass während die Teilnahmebereitschaft bei den Eltern/Angehörigen sehr hoch war, sich Jugendliche und junge Erwachsene oftmals nur schwer von einer Teilnahme an einer Gruppenschulung begeistern ließen. Die Evaluation zeigte aber, dass die Teilnehmenden dann sehr zufrieden mit den Schulungen waren. Gerade der Austausch mit Gleichaltrigen mit derselben Diagnose wurde als besonders wertvoll eingestuft. Zu kleine Gruppen oder auch eine zu inhomogene Altersstruktur wurden eher negativ beurteilt, waren manchmal jedoch durch die Auflagen und Probleme mit kurzfristigen Absagen nicht vermeidbar. Sowohl von den Kindern und Jugendlichen als auch von den Eltern wurden die Vorteile der getrennten Eltern/Kind-Schulungen hervorgehoben. So konnte auf die Bedürfnisse der jeweiligen Gruppe eingegangen werden, aber auch Fragen und Ängste wurden offener angesprochen, was insbesondere auch für den 2. Schulungstag mit den psychologischen Inhalten in der qualitativen Evaluation hervorgehoben wurde und auch für eine altersangepasste Peer-Beratung notwendig war.

Die Vermittlung medizinischer Inhalte an die Schulungsteilnehmenden legt die Basis für das Diagnoseverständnis. Dennoch kann die Konfrontation mit Themen wie Kleinwuchs, Infertilität, erhöhtes Tumorrisiko, Teilleistungsminderungen oder erhöhten kardiovaskulären Risiken bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, sowie auch bei den Eltern beängstigend bis schockierend sein. Hier gilt es durch eine gute und auf die Teilnehmenden

zentrierte Kommunikation Ängste aufzufangen und Fragen zu beantworten. Für die Bearbeitung dieser sensiblen persönlichen Themen ist die psychologische Begleitung während der Diagnosestellung aber auch während der Schulung von besonderer Bedeutung und wurde deshalb angemessen innerhalb des I-Konzepts und S-Konzepts berücksichtigt. Diese Auseinandersetzung soll helfen Perspektiven für das Leben mit einer DSD-Diagnose zu eröffnen. Die konstante Lebensqualität, bzw. das konstante Wohlbefinden ist ein Hinweis dafür, dass trotz der intensiven Bearbeitung der Diagnose, die Teilnehmenden ein gutes Fazit ziehen können. Auch die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper (Body Image Scale – BIS) war in der Auswertung bei jungen Erwachsenen sogar gesteigert, was in Bezug auf diese sensiblen Themen in dieser vulnerablen Lebensphase bemerkenswert ist. Teilnehmende aus der Diagnosegruppe Ullrich-Turner-Syndrom wiesen die höchste Wahrscheinlichkeit auf, von einer Schulung zu profitieren, obwohl bei fast allen Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom assoziierte Besonderheiten wie Kleinwuchs, Herzfehler, Infertilität und die Notwendigkeit einer Hormonersatztherapie auftreten und zu verarbeiten sind. Mit der Verarbeitung der Diagnose soll eine Handlungskompetenz geschaffen werden. Diese betrifft das Wahrnehmen notwendiger Vorsorgeuntersuchungen aber auch die konsequente Einnahme empfohlener Hormonersatztherapien zur Vermeidung von Langzeitrissen. Das Schulungsprogramm für das Adrenogenitale Syndrom enthielt dafür speziell auch das Modul zur Bearbeitung von Kompetenzen zur Vermeidung/bzw. Behandlung von Nebennierenkrisen inklusive der Notfallspritzenschulung. Menschen mit Adrenogenitalem Syndrom sind auf die Einnahme der Hormonersatztherapie mit Hydrocortison und Fludrocortison angewiesen. Bei inadäquater Behandlung, z.B. während Krankheiten, Operationen oder auch fehlender Medikamenteneinnahme droht die Addison-Krise. Ein frühzeitiges Eingreifen bei einer solchen Krise ist für Menschen mit einem klassischen Adrenogenitalem Syndrom überlebenswichtig. Aktuelle Studien zeigen, dass auch Kinder mit einer Nebenniereninsuffizienz gefährdet sind, an dieser zu sterben [32]. Die altersangemessene Schulung ab dem Kindesalter innerhalb der Empower-DSD-Schulungen ermöglicht den Erwerb von Kompetenzen im Umgang mit der Diagnose, insbesondere bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes, was zur Minderung der Mortalitätsrate beitragen kann. Neben diesen Kompetenzen speziell bei Adrenogenitalem Syndrom, war über alle Schulungen der Erwerb sozialer Kompetenzen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bzw. auch deren Eltern im Umgang mit dem medizinischen System besonders wichtig. So wurden die Teilnehmenden gestärkt, eigene Wünsche, Grenzen und Bedürfnisse bezüglich Untersuchungen und Therapien gegenüber Ärzt*innen zu äußern und zu besprechen.

Die hohe Schulungszufriedenheit, die bei vielen Teilnehmenden konstante oder gesteigerte Lebensqualität, aber insbesondere auch der verbesserte Umgang mit der Diagnose und die Steigerung des diagnosespezifischen Wissens können zu einem verbesserten Diagnoseverständnis und damit zu einer verbesserten Adhärenz z.B. für notwendige Hormonersatztherapien führen. Durch die individuelle Anpassung der Methodik auf die verschiedenen Altersgruppen soll speziell auch die Schulung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose sichergestellt und damit die Basis für eigenverantwortliches und selbstbestimmtes Handeln in Bezug auf die eigene Diagnose gelegt werden. Diese Verantwortungsübernahme ist zudem sehr wichtig für eine erfolgreiche Transition der Behandlung Betroffener von der Kinder- und Jugendmedizin hin zur Erwachsenenmedizin. Es ist zu erwarten, dass durch ein gutes Diagnoseverständnis und eine gute Diagnoseakzeptanz eine Verminderung von Langzeitrissen, eine auch langfristig verbesserte Lebensqualität und -zufriedenheit und damit eine Verminderung von Gesundheitskosten resultiert.

Potentielle Limitationen

Das Projekt Empower-DSD hat zweifellos viele Erfolge für Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und ihre Familien erzielt. Es hat jedoch auch einige Herausforderungen und Limitationen offenbart, die im Folgenden transparent dargestellt werden sollen. Die Vielfalt der DSD-Diagnosen und die damit verbundenen individuellen Bedürfnisse stellten eine große Herausforderung dar. Trotz Bemühungen um eine modulare Schulung und Anpassung der Inhalte an die Bedürfnisse der verschiedenen Diagnosen mit Unterstützung der Selbsthilfegruppen besteht weiterhin eine gewisse Heterogenität, die die Entwicklung standardisierter Lehrpläne und die Ansprache aller Teilnehmenden gleichermaßen erschwert. Mit der Entwicklung von vier individuellen Curricula auf der Basis einer standardisierten Modulstruktur sowie der Durchführung von diagnose- und altershomogenen Schulungen wurde dieser Heterogenität der Gruppen strukturell gut begegnet. Auf der Ebene der einzelnen Schulungsgruppen bestand die Herausforderung darin, alle Teilnehmenden mit ihren individuellen Voraussetzungen einzubeziehen und individuelle Bedürfnisse zu erfüllen. Gerade Teilnehmende mit einer anderen Muttersprache als Deutsch oder einem niedrigeren Bildungsstand hatten möglicherweise Schwierigkeiten, den Schulungsinhalten zu folgen. Dies unterstreicht die Herausforderungen bei der Gestaltung von Schulungen für eine heterogene Gruppe, was nur durch eine qualitativ gute Ausbildung der Trainer*innen abgesichert werden kann. Auch unter forschungsmethodologischer Sicht können die individuellen Persönlichkeiten der Trainer*innen, die Gruppendynamik, die Bedingungen an den Studienzentren und andere individuelle Faktoren zu Verzerrungen in der Datenbasis geführt haben.

Die Rekrutierung insbesondere der Altersgruppen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen gestaltete sich oft schwierig. Gründe können Scham und die Angst vor dem Austausch sensibler Themen in den Gruppenschulungen gewesen sein. Die Analyse ergab, dass die Schulungsteilnehmenden eher ein geringes Schamgefühl aufwiesen, was ein Hinweis darauf sein kann, dass die Gruppe von jungen Menschen mit einer DSD-Diagnose, deren Akzeptanz für ihren Körper und die Diagnose noch gering ist und hohe Schamgefühle aufweist, in unserer Studie eher unterrepräsentiert war. Da der gesamte Studienzeitraum während der COVID-19-Pandemie lag, waren die Vorbereitungen, die Ausbildung der DSD-Trainer*innen und die Rekrutierung und Durchführung der Gruppenschulungen beeinträchtigt. Einschränkungen im Zugang zu Kliniken, Seminarraumkapazitäten und eine allgemein reduzierte Bereitschaft an Präsenzveranstaltungen teilzunehmen waren mögliche Gründe. Die Folge waren auch hier reduzierte Teilnehmeraten insbesondere bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Obwohl die Hürden für die Teilnahme so niedrig wie möglich gehalten wurden (z. B. keine Gebühren), haben viele informierte Familien das Angebot einer Schulung dennoch nicht wahrgenommen. Insgesamt könnte eine zweitägige Schulung eine zeitliche Belastung für Familien darstellen, die hierfür neben ihrer Erwerbsarbeit oder Schule, neben regulären ärztlichen Vorstellungsterminen zusätzliche zeitliche Kapazitäten frei räumen mussten. Das kann für einige Familien ein Grund für die fehlende Teilnahme gewesen sein.

Familien, die nach der Diagnosestellung bereits am I-Konzept teilgenommen haben, wurde auch die Teilnahme am S-Konzept angeboten. Während das I-Konzept Untersuchungen beim Kind sowie Auswertungs-, Informations- und psychologische Gespräche auf individueller Basis beinhaltet, wurde im S-Konzept der Austausch und die Informationsweitergabe innerhalb einer Gruppe durchgeführt. Die Teilnahme am I-Konzept kann das Wissen über und auch den Umgang mit der Diagnose positiv beeinflussen und damit auch Einfluss auf die Ergebnisse des S-Konzept haben. Allerdings wurden vom I-Konzept nur 3 Kinder bzw. Jugendliche eingeschlossen, die bereits selbst am S-Konzept teilnehmen konnten. Hier ist von keinem relevanten Einfluss auszugehen. Bei den Eltern betrifft es 37 Personen ausschließlich aus der Gruppe der neudiagnostizierten Eltern, bei denen eine Teilnahme an beiden Konzepten vorlag. Da sich diese Fallzahl auf drei Diagnosen verteilt, ist der Einfluss innerhalb der jeweiligen Diagnosegruppe aufgrund der geringen Fallzahl auch als gering zu sehen.

Die geringer als geplant eingeschlossene Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hatte daher auch Einfluss auf die statistischen Analysen. Insbesondere einige Subgruppenanalysen waren aufgrund geringer Fallzahlen teilweise wenig aussagekräftig. Insgesamt ist zu betonen, dass das Empower-DSD Projekt einen explorativen Ansatz hatte und die Ergebnisse zu vielen untersuchten Zielgrößen dazu beitragen sollen, eine umfassende Sichtweise auf die Situation der Familien mit einem Kind mit DSD zu ermöglichen. Für die Beantwortung der Fragebögen innerhalb der quantitativen Evaluation konnten Kinder die Hilfe ihrer Eltern in Anspruch nehmen, wodurch eine mögliche Beeinflussung der Antworten nicht ausgeschlossen werden konnte. Auch dafür war die teilnehmende Beobachtung in den Kinderschulungen durch die qualitativen Forscherinnen sehr wertvoll. Die Verbindung des quantitativen mit dem qualitativen Forschungsansatz im Rahmen der Triangulation hat hierbei wichtige Einblicke gebracht und bietet die Grundlage für weitergehende Untersuchungen. Bedauerlich ist, dass es im Datenmanagement einen Programmierfehler im Follow-Up bei der Erhebung von Scham, psychischer Belastung und Selbstwert in den Online-Fragebögen zu den Erhebungszeitpunkten nach 3 und 6 Monaten gab und diese Informationen zu den beiden Zeitpunkten fehlen. Allerdings können Aussagen zu diesen Themen über die Subskala „Selbstwert“ im KINDL-Fragebogen, im CODI zum Umgang mit der Diagnose und in der BIS zur Wahrnehmung des eigenen Körpers kompensiert werden.

Grundsätzlich wurde der Einsatz von selbstauszufüllenden Fragebögen zu gesundheitlichen und medizinischen Themen erschwert, da viele in ihrer Formulierung, z.B. durch Verwendung des Begriffs „Krankheit“ nicht der Haltung des Forschungsteams und der Menschen mit DSD entsprachen und daher Anpassungen erforderten. So war die Auswahl an validierten, deutschen Fragebögen für die Zielgruppe insgesamt gering und es wird empfohlen, die Forschungsaktivitäten bezüglich der Entwicklung und Validierung adäquater Fragebogeninstrumente für Menschen mit DSD zu stärken.

Obwohl Auswirkungen auf die Lebensqualität und im Umgang mit der Diagnose festgestellt wurden, zeigten einige Teilnehmenden weiterhin emotionale Probleme und viele äußerten den Wunsch nach Austausch und Unterstützung. Dies unterstreicht die anhaltende Notwendigkeit psychologischer Unterstützung und Betreuung für Menschen mit DSD. Insgesamt hat das Projekt Empower-DSD wichtige Schritte unternommen und Erkenntnisse hervorgebracht, um die Behandlung und Betreuung von Menschen mit DSD zu verbessern und zu strukturieren und die aktuell entwickelten DSD-Leitlinien umzusetzen. Dennoch gibt es weiterhin Herausforderungen, die berücksichtigt werden müssen, um die Effektivität und Langzeitwirkung solcher Programme zu maximieren. Nach Sicherstellung der Finanzierung dieser umfassenden, aber auch zeitintensiven multidisziplinären Programme, braucht es Ansätze zur Evaluation der langfristigen Auswertungen auf Langzeitr Risiken aber z.B. auch auf Ausgaben für Gesundheitsleistungen.

Zusammenfassung

Das Projekt Empower-DSD entwickelte strukturierte Ansätze für die initiale Diagnostik und Begleitung, sowie die weitere Schulung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und deren Familien mit dem Ziel der umfassenden Information der Person mit einer DSD-Diagnose bzw. deren Eltern. Die Programme sind multidisziplinär aufgebaut und beinhalten insbesondere auch die Bearbeitung und kompetente Begleitung psychologischer Inhalte. Es kann die Basis für eine informierte Entscheidungsfindung auch bei Minderjährigen bereiten und damit die aktuellen Anforderungen an die Behandlung von Varianten der Geschlechtsentwicklung bedienen. Der Einbezug von Selbsthilfegruppen ermöglichte eine an die Bedürfnisse der Zielgruppe angepasste Ausgestaltung der entwickelten Materialien und Konzepte. Es betonte eine genderneutrale und wertfreie Sprache, die sich durch das gesamte Projekt zog. Die Probanden bewahrten über sämtliche Erhebungszeitpunkte hinweg eine konstante Lebensqualität, obwohl die Auswirkungen der Corona-Pandemie während des gesamten Projektverlaufs erheblich waren. Die Teilnehmenden zeigten außerdem eine große Zufriedenheit mit den

Schulungen und einen relevanten Wissenszuwachs. Dieser führte zu einem verbesserten Verständnis der Diagnose und einer positiven Bewältigung derselben. Wenn auch die Betreuung im I-Konzept und S-Konzept zunächst zeit- und kostenintensiv ist, kann eine erhöhte Akzeptanz der Diagnose und des eigenen Körpers eine gesteigerte Zufriedenheit, bewirken. Darüber hinaus können eine erhöhte Diagnoseakzeptanz sowie fundiertes diagnosespezifisches Wissen die Bereitschaft zur Einhaltung notwendiger Vorsorgeuntersuchungen und medikamentöser Therapien steigern. Dies wiederum kann zu einer Verbesserung der physischen und psychischen Gesundheit führen und langfristig die Risiken minimieren. Eine Reduzierung der Langzeitriskien kann neben dem Nutzen für die Betroffenen auch zu einer Entlastung des Gesundheitssystems beitragen.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die im Rahmen von Empower-DSD entwickelten Materialien beziehen sich zum einen auf das strukturierte Vorgehen bei Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung als auch auf ein modulares Gruppenschulungsprogramm für die DSD-Diagnosen. Bisher gibt es keine derartigen Programme für diese sehr vulnerable Patient*innengruppe. Die Innovation besteht zum einen im frühzeitigen Einbinden der Kinder selbst, die neben ihren Eltern/Angehörigen altersgerecht über die DSD-Diagnose informiert werden, als auch in der partizipativen Entwicklung der Konzept- und Schulungsinhalte durch die Mitarbeit der entsprechenden Selbsthilfegruppen. Die Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen bei der Erarbeitung, die Peer-Beratung sowie die Etablierung von speziellen Informations- und Schulungsangeboten sind entscheidend.

Die Durchführung der Schulungen nach Ende der Projektlaufzeit kann auf Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V erfolgen. Alle dafür vorgesehenen Qualitätsmerkmale wurden innerhalb der Entwicklung der DSD-Schulungsprogramme hinsichtlich Effizienz und Qualitätsmanagement erfüllt. Einschränkend ist zu bemerken, dass der Nachbeobachtungszeitraum aufgrund der Projektlaufzeit nur auf 6 Monate begrenzt war.

Alle im Projekt entstandenen Materialien und Strukturen wurden in der Betreuung von Kindern mit DSD und ihren Familien in 5 großen DSD-Zentren erfolgreich erprobt. Ihre Anwendung kann in allen Zentren und Einrichtungen in Deutschland erfolgen, die Kinder mit DSD und ihre Familien betreuen. Somit sollen sie einen festen Stellenwert in der Routineversorgung von Kindern mit DSD erhalten. Die Strukturen und Materialien aus I- und S-Konzept ergänzen sich und dienen als Basis für die informierte Entscheidungsfindung und lebenslange Betreuung von Familien entsprechend den nationalen und internationalen Leitlinien. Dabei wurde bei den Materialien für das I-Konzept bei Neudiagnose speziell nach den Zielgruppen unterschieden: medizinisches Personal außerhalb von DSD-Zentren, Familien und auch medizinisches Personal innerhalb von DSD-Zentren. Die [Broschüre](#) für medizinisches Personal außerhalb von DSD-Zentren ist bereits seit Abschluss der Entwicklung auf der Empower-DSD-Webseite kostenfrei verfügbar. Sie soll den Erstkontakt mit den Familien unterstützen und die rasche Betreuung in einem DSD-Zentrum bahnen. Hier ist u.a. die Kommunikation aller beteiligter medizinischer Fachpersonen mit den Kindern und Jugendlichen und deren Eltern von großer Bedeutung, so dass für diese Themen besonders sensibilisiert wird, z.B. durch Hinweise für eine genderechte Sprache oder auf Begriffe, die besser vermieden werden sollten. Die Broschüre wurde über die entsprechenden deutschen Fachgesellschaften verbreitet. Neben dieser Verbreitung könnten niederschwellige Fortbildungsangebote in Geburtskliniken oder gynäkologischen Praxen sinnvoll sein. Insgesamt ist eine weitere Aufklärung und Information von medizinischem Personal außerhalb der DSD-Zentren notwendig. Hierfür können Folgeprojekte, wie z. B. Schulungen für Fachpersonal anderer Fachgruppen, vor allem der Gynäkologie und Neonatologie, aber auch Allgemeinmedizin und Urologie bedeutsam sein. Um eine möglichst frühe Anbindung an das DSD-Zentrum zu gewährleisten, müssen nationale Strukturen geschaffen werden. Die

Strukturierung der Versorgung inklusive der schnellen Anbindung an ein DSD-Zentrum war auch Inhalt des BMG-geförderten Projekts DSDCare (www.dsdcare.de).

Auch der entwickelte [Familienordner](#) („Mein Ordner“) und die [Zusammenstellung](#) für medizinisches Personal für die Betreuung im Zentrum sind nach Abschluss des Projektes auf der Empower-DSD-Website frei zugänglich. Der Familienordner kann Familien ähnlich wie das etablierte kinderärztliche Vorsorgeheft begleiten. Er ermöglicht Kontinuität bei der Weitergabe von Informationen zwischen medizinischen Einrichtungen (Wechsel von betreuenden Zentren, Information an andere Professionen, Transition), in der Familie zwischen Eltern und dem heranwachsenden Kind und dokumentiert somit die Entscheidungsfindung. Im Rahmen des I-Konzeptes wurde eine konkrete Vernetzung und Austausch zur Peer-Beratung der beteiligten Selbsthilfegruppen etabliert, die es zu verstetigen gilt.

Die strukturierte Begleitung der Menschen mit einer DSD-Diagnose und ihrer Familie resultiert in einer individuellen Therapie nach informierter Entscheidungsfindung umrahmt von den gesetzlichen Vorgaben. Die Betreuung ist meist lebenslang. Notwendige Vorsorgeuntersuchungen, Hormonersatztherapien erfordern eine gute Adhärenz der Menschen mit DSD, um negative Langzeitfolgen abzuwenden. Das Vertrauen in ein medizinisch und psychosozial kompetentes DSD-Zentrum bildet die Grundlage dieser langfristigen Zusammenarbeit mit den Familien. Dafür ist es notwendig, dass Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene altersgerecht und wiederkehrend über ihre Diagnose aufgeklärt werden. Das soll eine Verantwortungsübernahme der Person mit DSD selbst sicherstellen. Dennoch bleibt das Leben mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung über die verschiedenen Lebensphasen im Kindes-/Jugend- und Erwachsenenalter eine Herausforderung. Die psychosoziale Begleitung ist hier eine wichtige Säule der Begleitung und soll die eigene Entscheidungsfindung unterstützen. Die Integration strukturierter Information und Schulungen in die Versorgung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für Menschen mit DSD erleichtert die Bearbeitung medizinisch-psychosozialer Themen und entlastet medizinische Termine. Dies kann zu einem verbesserten Diagnoseverständnis, höherer Adhärenz und letztendlich zu langfristig reduzierten (Folge-)kosten für die GKV führen.

Ebenso optimiert ein gutes Diagnoseverständnis bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Transition in die Erwachsenenmedizin. Die kontinuierliche Informationsweitergabe, Stärkung der Patientenkompetenz und Anwendung von Informed-Consent-Verfahren trägt dazu bei, das Risiko von "Regret" zu minimieren.

Eine kontinuierliche Anpassung und Aktualisierung der Materialien nach aktuellem medizinischen Wissenstand und sozialrechtlichen Änderungen ist für eine gute Information notwendig und Voraussetzung, dass die Materialien auch in Zukunft eingesetzt werden. Diese Aufgaben werden an die Arbeitsgruppe DSD der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) sowie auch an das neu gegründete Referenznetzwerk DSD gebunden. Damit kann eine kontinuierliche Bearbeitung durch auf dem Gebiet tätige DSD-Spezialist*innen sichergestellt werden.

Die Materialien aus dem Schulungskonzept beinhalten zum einen die Inhalte für die Durchführung der DSD-Trainingsakademie, aber auch sämtliche Manuale für die Durchführung der DSD-Schulungen für die Diagnosen Adrenogenitales Syndrom, Klinefelter Syndrom, Ullrich-Turner-Syndrom und XX-/XY-DSD. In den einzelnen Diagnose-spezifischen Manualen gibt es dann die einzelnen Abschnitte für die entsprechenden Altersgruppen, sowie die Handouts für die Teilnehmenden. Alle Materialien sollen über die DGPAED gegen eine Schutzgebühr beziehbar sein. So soll sichergestellt werden, dass jeweils die aktuelle Version des Schulungsmaterials an Interessierte herausgegeben wird.

Die Durchführung von DSD-Schulungen auch außerhalb von den im Projekt beteiligten DSD-Zentren ist allerdings davon abhängig, dass sich die Trainer*innen an den anderen Zentren zur/zum DSD-Trainer*in qualifizieren. Auch die Ausbildung innerhalb des Aufbaueminars

zum/r DSD-Trainer*in soll an die Arbeitsgemeinschaft DSD der DGPAED bzw. an das Referenznetzwerk DSD gekoppelt werden. Durch die Anbindung des Qualitätsmanagements der Schulungen an diese Fachgruppen ist auch hier eine kontinuierliche Begleitung durch in Deutschland tätige Expert*innen auf dem Gebiet DSD sichergestellt, die als Dozent*innen für die Ausbildung neuer Trainer*innen autorisiert werden. Detaillierte Angaben zum Qualitätsmanagement der DSD-Gruppenschulungen finden sich in den Schulungsmanualen in den Anlagen 11-14 und im QM-Handbuch der ModuS-Schulungen [24].

Insgesamt wurde in der Studie deutlich, wie groß der Schulungsbedarf und der Austausch von Menschen mit DSD und deren Familien ist. Auch die Zusammenarbeit von medizinischem Personal und Selbsthilfegruppen ist unterstützend und notwendig für eine informierte Entscheidungsfindung. Potenziell könnten die Ergebnisse des Programms auch die Entwicklung von Informationsmaterialien und Fortbildungsangeboten für Fachkräfte anderer Bereiche (Kita, Schule) sowie die Aufklärungsarbeit für die periphere Versorgungslandschaft und andere an der GKV-Versorgung beteiligte Fachpersonen vorantreiben.

Die Ergebnisse aus Empower-DSD können die Grundlage für weitere Forschungen zu Auswirkungen auf Coping-Mechanismen, Zufriedenheit, Adhärenz, Diagnoseannahme und Inanspruchnahme von Leistungen darstellen.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

9.1 Erfolgte Publikationen in Peer-reviewed Journalen

- Wiegmann S, Ernst M, Ihme L, Wechsung K, Kalender U, Stöckigt B, Richter-Unruh A, Vögler S, Hiort O, Jürgensen M, Marshall L, Menrath I, Schneidewind J, Wagner I, Rohayem J, Liesenkötter KP, Wabitsch M, Fuchs M, Herrmann G, Lutter H, Ernst G, Lehmann C, Haase M, Roll S, Schilling R, Keil T, Neumann U. Development and evaluation of a patient education programme for children, adolescents, and young adults with differences of sex development (DSD) and their parents: study protocol of Empower-DSD. *BMC Endocr Disord.* 2022 Jun 27;22(1):166. <https://doi.org/10.1186/s12902-022-01079-3>
- Wechsung K, Marshall L, Jürgensen M, Neumann U, on behalf of the Empower-DSD Study Group. Diagnosis of DSD in Children—Development of New Tools for a Structured Diagnostic and Information Management Program within the Empower-DSD Study. *Journal of Clinical Medicine.* 2022; 11(13):3859. <https://doi.org/10.3390/jcm11133859>
- Neumann U, Wiegmann S. Ein interdisziplinäres Schulungsprogramm für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS und ihre Eltern im Rahmen des Projektes Empower-DSD. *Glandula.* 2022; 54. https://empower-dsd.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/forschungsprojekte/empower-dsd/Glandula_Empower-DSD_ver%C3%B6ffentlicht.pdf
- Kalender, U., Wiegmann, S., Ernst, M., Ihme, L., Neumann, U., & Stöckigt, B. (2023). Who is sensitising whom? A participatory interview guide development as an awareness tool within a health care research project. *Heliyon*, e16778. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e16778>
- Wiegmann S, Schilling R, Winter M, Ernst M, Wechsung K, Kalender U, Stöckigt B, Richter-Unruh A, Hiort O, Döhnert U, Marshall L, Rohayem J, Liesenkötter KP, Wabitsch M, Herrmann G, Ernst G, Roll S, Keil T, Neumann U. Satisfaction with a new patient education program for children, adolescents, and young adults with differences of sex development (DSD) and their parents. *PEC Innovation.* 2024, 100321. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2024.100321>

9.2 Zum Peer-Review eingereichte Publikationen

- Wechsung K, Marshall L, Jürgensen M, Wiegmann S, Kalender U, Brösamle M, Herrmann G, Hiort O, Janssen-Schmidchen G, Stöckigt B, Richter-Unruh A, Wabitsch M, Wunn C, Keil T, Neumann U, Stöckigt B. Structured care after a DSD diagnosis in childhood-mixed methods evaluation of the Empower-DSD program. *Frontiers in Pediatrics*.

9.3 Geplante Publikationen

- Neumann U and Kalender U, Wiegmann S, Ernst M, Wechsung K, Winter M, Richter-Unruh A, Hiort O, Jürgensen M, Marshall L, Menrath I, Schneidewind J, Wagner I, Rohayem J, Liesenkötter KP, Wabitsch M, Fuchs M, Herrmann G, Lutter H, Ernst G, Haase M, Roll S, Schilling R, Stöckigt B and Keil T. Evaluation of a patient education programme for children, adolescents, and young adults with differences of sex development (DSD) and their parents: main results of Empower-DSD.
- Schilling R, Wiegmann S, Ernst M, Wechsung K, Winter M, Kalender U, Stöckigt B, Richter-Unruh A, Hiort O, Jürgensen M, Marshall L, Menrath I, Schneidewind J, Wagner I, Rohayem J, Liesenkötter KP, Wabitsch M, Fuchs M, Herrmann G, Lutter H, Ernst G, Haase M, Roll S, Keil T, Neumann U. Evaluation of a patient education program for children, adolescents, and young adults with deviations in sex development (DSD) and their parents: more than just improving knowledge in Empower-DSD.
- Herrmann G, Neumann U, Wiegmann S, Ernst M, Ihme L, Wechsung K, Kalender U, Stöckigt B, Richter-Unruh A, Vögler S, Hiort O, Jürgensen M, Marshall L, Menrath I, Schneidewind J, Wagner I, Rohayem J, Liesenkötter KP, Fuchs M, Herrmann G, Lutter H, Ernst G, Lehmann C, Haase M, Roll S, Schilling R, Keil T, Wabitsch M. Impact of the multidisciplinary education programme Empower-DSD on body satisfaction and self-perception in children, adolescents and young adults with turner syndrome.

10. Literaturverzeichnis

1. Ethikrat, D., *Intersexualität - Stellungnahme*. 2012.
2. Jurgensen, M., et al., *Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD)*. *Eur J Pediatr*, 2014. **173**(7): p. 893-903.
3. Hughes, I.A., et al., *Consensus statement on management of intersex disorders*. *J Pediatr Urol*, 2006. **2**(3): p. 148-62.
4. Lee, P.A., et al., *Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care*. *Hormone research in paediatrics*, 2016. **85**(3): p. 158-180.
5. Sandberg, D.E., M. Gardner, and P.T. Cohen-Kettenis, *Psychological aspects of the treatment of patients with disorders of sex development*. *Semin Reprod Med*, 2012. **30**(5): p. 443-52.
6. Nordenstrom, A. and U. Thyen, *Improving the communication of healthcare professionals with affected children and adolescents*. *Endocr Dev*, 2014. **27**: p. 113-27.
7. Ernst, G., et al., *Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood*. *Patient Educ Couns*, 2017. **100**(6): p. 1153-1160.
8. Hsieh, H.F. and S.E. Shannon, *Three approaches to qualitative content analysis*. *Qual Health Res*, 2005. **15**(9): p. 1277-88.

9. Ravens-Sieberer, U. and M. Bullinger, *Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results*. Qual Life Res, 1998. **7**(5): p. 399-407.
10. Ravens-Sieberer, U., et al., *Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2008. **17 Suppl 1**: p. 148-56.
11. Ravens-Sieberer, U., et al., *Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations*. Pharmacoeconomics, 2006. **24**(12): p. 1199-220.
12. Topp, C.W., et al., *The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature*. Psychother Psychosom, 2015. **84**(3): p. 167-76.
13. WHO, W.H.O. *Wellbeing Measures in Primary Health Care/The DEPCARE Project: Report on a WHO Meeting*. 1998.
14. Schmidt, J., F. Lamprecht, and W.W. Wittmann, *[Satisfaction with inpatient management. Development of a questionnaire and initial validity studies]*. Psychother Psychosom Med Psychol, 1989. **39**(7): p. 248-55.
15. Cantril, H., *The pattern of human concerns*. 1966.
16. Lindgren, T.W. and I.B. Pauly, *A body image scale for evaluating transsexuals*. Arch Sex Behav, 1975. **4**(6): p. 639-56.
17. Röhle, R., et al., *Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population*. BMC Endocr Disord, 2017. **17**(1): p. 52.
18. Petersen, C., S. Schmidt, and M. Bullinger, *Coping with a Chronic Pediatric Health Condition and Health-Related Quality of Life*. European Psychologist, 2006. **11**(1): p. 50-56.
19. Petersen, C., et al., *Brief report: Development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions*. J Pediatr Psychol, 2004. **29**(8): p. 635-40.
20. Müller-Godeffroy, E., et al., *Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus—a large-scale multicentre pilot study*. Diabetic Medicine, 2009. **26**(5): p. 493-501.
21. Kelle, U., *Sociological Explanations between Micro and Macro and the Integration of Qualitative and Quantitative Methods*. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 2001. **2**(1).
22. Kalender, U., et al., *Who is sensitising whom? A participatory interview guide development as an awareness tool within a health care research project*. Heliyon, 2023: p. e16778.
23. Wiegmann, S., et al., *Development and evaluation of a patient education programme for children, adolescents, and young adults with differences of sex development (DSD) and their parents: study protocol of Empower-DSD*. BMC Endocr Disord, 2022. **22**(1): p. 166.
24. Ernst, G. and R. Szczepanski, *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung [Volume 2: Quality management and trainer education.]*. 2020, Pabst Science Publisher.

25. Ravens-Sieberer, U., et al., *Quality of life and mental health in children and adolescents during the first year of the COVID-19 pandemic: results of a two-wave nationwide population-based study*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2023. **32**(4): p. 575-588.
26. Brähler, E., et al., *Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Index und des WHO-5 Wohlbefindens-Index*. Diagnostica, 2007. **53**(2): p. 83-96.
27. Bundesärztekammer, *Stellungnahme der Bundesärztekammer „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“*. 2015.
28. Ravens-Sieberer, U., et al., *Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2008. **17 Suppl 1**: p. 148-56.
29. Ravens-Sieberer, U., U. Ellert, and M. Erhart, *[Health-related quality of life of children and adolescents in Germany. Norm data from the German Health Interview and Examination Survey (KiGGS)]*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2007. **50**(5-6): p. 810-8.
30. Ravens-Sieberer, U., et al., *Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2022. **31**(6): p. 879-889.
31. Ravens-Sieberer, U., et al., *Child and Adolescent Mental Health During the COVID-19 Pandemic: Results of the Three-Wave Longitudinal Copsy Study*. J Adolesc Health, 2022. **71**(5): p. 570-578.
32. Worth, C., et al., *Acute Illness and Death in Children With Adrenal Insufficiency*. Front Endocrinol (Lausanne), 2021. **12**: p. 757566.

11. Anhang

Im Anhang befinden sich die Detaildarstellungen zu den Projektergebnissen.

- Anhang 1: Detailergebnisse

12. Anlagen

- Anlage 1: Interviewleitfäden I-Konzept
- Anlage 2: Interviewleitfäden S-Konzept UTS
- Anlage 3: Interviewleitfäden S-Konzept Klinefelter Syndrom
- Anlage 4: Interviewleitfäden S-Konzept XX-/XY-DSD
- Anlage 5: Interviewleitfäden S-Konzept AGS
- Anlage 6: Codebook Fragebogen S-Konzept
- Anlage 7: I-Konzept: Broschüre
- Anlage 8: I-Konzept: Mein Ordner
- Anlage 9: I-Konzept: Leitfaden inkl. Checkliste
- Anlage 10: Stunden- und Ablaufplan DSD-Trainingsakademie
- Anlage 11: Schulungsmanual für Adrenogenitales Syndrom
- Anlage 12: Schulungsmanual für Klinefelter Syndrom
- Anlage 13: Schulungsmanual für Ullrich-Turner-Syndrom
- Anlage 14: Schulungsmanual für XX-/XY-DSD

Anhang 1

Inhalt

1 Qualitative Ergebnisse I-Konzept	5
1.1 Erwartungen	5
1.2 Erleben und erlebte Auswirkungen der Betreuung im I-Konzept	6
1.3 Frühzeitige Anbindung ans Zentrum / Diagnosestellung außerhalb vom Zentrum	9
2 Ergebnisse S-Konzept	10
2.1 Teilnahme S-Konzept und Befragungen	10
2.2 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen nach Diagnosen und Altersgruppen	11
2.3 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen pro Jahr und nach Studienzentrum	11
2.4 Baseline-Charakteristika der Studienkohorte S-Konzept	12
2.5 Lebensqualität	14
2.5.1 KINDL gesamt (über alle Diagnosen)	14
2.5.2 KINDL inkl. Subskalen zu Baseline	17
2.5.3 KINDL inkl. Subskalen nach 3 Monaten (t2)	18
2.5.4 KINDL inkl. Subskalen nach 6 Monaten (t3)	19
2.5.5 KINDL nach Diagnosen.....	20
2.5.5.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)	20
2.5.5.2 Klinefelter Syndrom.....	21
2.5.5.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)	22
2.5.5.4 XX-/XY-DSD	23
2.5.5.5 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern nach Diagnosen	24
2.5.5.6 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen nach Diagnosen	24
2.5.6 WHO-5 gesamt (über alle Diagnosen).....	25
2.5.7 WHO-5 Gesamtwertdifferenz (über alle Diagnosen) Grafiken	27
2.5.7.1 Junge Erwachsene	27
2.5.7.2 Eltern (gesamt)	28
2.5.8 WHO-5 nach Diagnosen	29
2.5.8.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)	29
2.5.8.2 Klinefelter Syndrom.....	30
2.5.8.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)	31
2.5.8.4 XX-/XY-DSD	32
2.5.8.5 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität junge Erwachsene nach Diagnosen	33
2.5.8.6 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität Eltern (Neudiagnose) nach Diagnosen	33
2.5.8.7 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität Eltern und Angehörige nach Diagnosen	34

2.5.9 Einflussfaktoren auf Lebensqualität (multivariable Analyse).....	35
2.6 Sensitivitätsanalyse Primärer Endpunkt	36
2.6.1 Kinder	36
2.6.2 Jugendliche	37
2.6.3 Junge Erwachsene	38
2.6.4 Eltern (Neudiagnose).....	39
2.6.5 Eltern und Angehörige.....	40
2.7 Lebenszufriedenheit (Cantril-Ladder)	41
2.7.1 Lebenszufriedenheit (über alle Diagnosen)	41
2.7.2. Lebenszufriedenheit Gesamtwertdifferenz Grafiken.....	43
2.7.2.1 Kinder	43
2.7.2.2 Jugendliche	43
2.7.2.3 Junge Erwachsene	44
2.7.2.4 Eltern (Neudiagnose).....	44
2.7.2.5 Übrige Eltern und Angehörige.....	45
2.8 Schulungszufriedenheit (ZUF-8)	46
2.8.1 Zufriedenheit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	46
2.8.2 Zufriedenheit Eltern	47
2.8.3 Offene Antworten des ZUF-8	48
2.8.4 Zusammenhänge Zufriedenheit und diagnosebezogene Charakteristika.....	49
2.9 Wissenszuwachs	51
2.9.1 Wissenszuwachs nach Diagnosen im Verlauf.....	51
2.9.1.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)	51
2.9.1.2 Klinefelter Syndrom.....	53
2.9.1.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)	55
2.9.1.4 XX-/XY-DSD	57
2.9.1.5 MRKH-Syndrom	59
2.10 BIS (Body Image Scale)	61
2.10.1 Körperbild über alle Diagnosen.....	61
2.10.2 Körperbild Gesamtwertdifferenzen Grafiken.....	63
2.10.2.1 Kinder	63
2.10.2.1 Jugendliche	64
2.10.2.3 Junge Erwachsene	65
2.10.3 Körperbild Subskalen über alle Diagnosen zu Baseline.....	66
2.11 CODI	68
2.11.1 Umgang mit der Diagnose (über alle Diagnosen).....	68
2.11.1.1 Kinder	68

2.11.1.2 Jugendliche	70
2.11.2 CODI Gesamtwertdifferenzen nach Subskalen über alle Diagnosen Grafiken.....	72
2.11.2.1 Vermeidung	72
2.11.2.2 Kognitiv-palliativ	73
2.11.2.3 Emotionale Reaktion	74
2.11.2.4 Akzeptanz	75
2.11.2.5 Wunschdenken.....	76
2.11.2.6 Abstand	77
2.11.2.7 Allgemeines Coping	78
2.12 Krankheitsbelastung	79
2.12.1 Krankheitsbelastung zu Baseline über alle Diagnosen	79
2.13 Scham	80
2.13.1 Schamgefühle zu Baseline über alle Diagnosen	80
3 Qualitative Ergebnisse S-Konzept	82
3.1 Erwartungen	82
3.2 Erleben der Schulung.....	84
3.3 Auswirkungen der Schulung	86
3.4 Kinderwunsch / Sexualität / Partnerschaft	89
3.5 Transition.....	92
3.6 Studienerleben	94
3.7 Umgang mit der Diagnose.....	96
3.7.1 Reden über die Diagnose	96
3.7.2 Diagnosestellung und gesundheitliche Versorgung außerhalb vom Zentrum.....	98
3.8 Diagnosespezifische Besonderheit und gesellschaftliche Aspekte	99

1 Qualitative Ergebnisse I-Konzept

Die qualitativen Ergebnisse des I-Konzeptes werden an dieser Stelle ausführlicher dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews belegt. Die Darstellung erfolgt entlang der zentralen Kategorien:

- 1.1 Erwartungen (deduktiv)
- 1.2 Erleben und erlebte Auswirkungen der Betreuung im I-Konzept (deduktiv)
- 1.3 Frühzeitige Anbindung ans Zentrum (induktiv) / Diagnosestellung außerhalb vom Zentrum (induktiv)

Die in den Zitaten verwendeten Namen sind Pseudonyme und lassen keinen Rückschluss auf die interviewten Personen zu. Sie dienen der besseren Lesbarkeit.

1.1 Erwartungen

Das Wichtigste für die Angehörigen sei die bestmögliche Betreuung und Versorgung ihres Kindes. Dazu gehöre, eine Orientierung / „Fahrplan“ zu erhalten, bei der oft als belastend erlebten und unerwarteten Neudiagnose. Dazu gehöre auf Gefühle, Fragen und Sorgen von Seiten der Behandelnden einzugehen in ausführlichen Gesprächen ohne Zeitdruck. Austausch mit anderen Familien wurde gelegentlich genannt, doch erschien das eher für einen späteren Zeitpunkt interessant zu sein.

„Für mich war der Wunsch (...), falls sich die Diagnose bestätigt, dass wir die bestmögliche Betreuung für unsere Tochter haben und zwar von Geburt an.“
(Angehörige*r Becker, Elternteil eines Kindes im Säuglingsalter mit AGS)

„(...) dann kriegen wir wie so einen Fahrplan, das und das ist ihre Diagnose, das hat sie und so und so werden die nächsten Jahre weiterlaufen und die Behandlung, wenn es denn eine gibt, wird die so und so aussehen, also uns hat so dieser Blick in die Zukunft (...) gefehlt [davor] und den haben wir uns erhofft dort [im Zentrum].“
(Angehörige*r Gruber, Elternteil eines Kindes im Säuglingsalter mit XX-/XY-DSD)

Von Seiten der Professionellen wurde verbesserte interdisziplinäre Vernetzung erwartet, um Expert*innenwissen z. B. in den Fallkonferenzen besser nutzen zu können. Durch die vorgegebene Struktur des Konzeptes sei eine größere Zusammenarbeit verankert, die sich hoffentlich als sinnvoll erweise und in die allgemeinen Behandlungsabläufe nach der Studie integriert werden würde. Generell wurde eine bessere Versorgung der Familien erhofft, worin Partizipation, verbesserte Entscheidungsfindung und Empowerment der Familien gefördert werde.

„Vor allen Dingen, dass die Eltern davon profitieren und ihnen ein Teil der Entscheidung leichter gemacht wird dadurch und dann später für die gesamte Familie besser nachvollziehbar ist.“
(Professionelle*r Hinterkofer, Ärzt*in)

Peer-Beratende hatten überwiegend keine speziellen Erwartungen und Wünsche an das I-Konzept, sondern betrachteten das ganze Empower-DSD-Projekt in einer Gesamtheit. Wiederholt wurde mehr Integration von Selbsthilfegruppen in den Kliniken gewünscht, so hätten die meisten Selbsthilfegruppen keine Kenntnisse darüber, ob auch alle Familien in den Zentren auf ihre Angebote hingewiesen würden.

1.2 Erleben und erlebte Auswirkungen der Betreuung im I-Konzept

Das Erleben und Auswirkungen des I-Konzeptes sind nicht klar voneinander zu trennen und werden deshalb hier zusammen dargestellt. So berichteten Angehörige, dass die Entlastung, die sie in der Betreuung erlebten, auch zu einer Entlastung und Normalisierung im Umgang mit der Diagnose und im sozialen Umfeld führte und Professionelle berichteten von einer erhöhten Arbeitszufriedenheit diesbezüglich.

Angehörige

Aus ihrer Sicht war es am wichtigsten, dass sie sich in den Zentren mit der Diagnose aufgefangen fühlten und ausreichend Zeit und Raum bestand auf ihre Fragen, Sorgen und Bedürfnisse einzugehen. Empathischer, ruhiger Kontakt, Entspannung und Beruhigung wurden als zentral erlebt. Sie betonten eine verständliche, nachvollziehbare Sprache bei der Informationsvermittlung und das Gefühl angenommen zu sein, mit allen was sie bewege. Nur so seien sie überhaupt in der Lage mit der Situation umzugehen und Informationen aufzunehmen. Die Angebote der psychologischen Betreuung wurden dabei als sehr unterstützend erlebt. Dazu gehöre auch eine gute Erreichbarkeit von Ansprechpartner*innen bei Fragen. Sie fühlten sich dadurch unterstützt, zunehmend Sicherheit im Umgang mit der Diagnose und dem sozialen Umfeld zu entwickeln. Die Eltern fühlten sich dann bestärkt, was im Sinne von Empowerment verstanden werden kann. Den konkreten Begriff *Empowerment* nannte dabei allerdings keine der Angehörigen.

„Ja ganz am Anfang die Fragen, die man so hat, worauf wir jetzt achten müssen (...) die haben uns quasi die ganzen Anfangssorgen genommen (...) wir wussten ja auch nicht so richtig wo wir hingehören...“

(Angehörige*r Werner, Elternteil eines Kindes im Säuglingsalter mit AGS)

„Dass immer jemand erreichbar ist, dass wir rundum umsorgt werden, jede Frage wird irgendwie beantwortet und (...) Frau AH, (...) der kann ich auch quasi Tag und Nacht immer eine E-Mail schreiben, da kommt immer eine Antwort. Also da sind wir echt zufrieden.“

(Angehörige*r Baumgart, Elternteil von Kind im Säuglingsalter mit AGS)

Zu Beginn der Betreuung in den Zentren haben sich die Eltern oft überfordert gefühlt. Die neue und unbekannte Diagnose, Zukunftsängste, Unwissenheit, wie mit dem sozialen Umfeld agiert werden sollte und Unklarheiten in Bezug mögliche medizinische Maßnahmen (z. B. lebensnotwendige Medikamente, Operationen), führten zu Gefühlen der Verunsicherung. Die Diagnosestellung außerhalb der Zentren wurde oft als geradezu traumatisierend erlebt. Die Behandlung im Zentrum wurde dann als Entlastung erlebt, worin sie sich in allen Fällen in kompetenten Händen fühlten und sie die Diagnose und den Umgang damit einzuordnen lernten und ihnen eine Struktur und Orientierung vermittelt wurde, was wann anstehe, z. B. durch eine Gewichtung der medizinischen Maßnahmen. Die annehmende Haltung des Personals sei entscheidend. Es helfe insbesondere eine offene, wertneutrale und transparente Kommunikation und Klarheit. Dadurch wurde eine vertrauensvolle therapeutische Beziehung gefördert, in der sie Unterstützung in ihren Entscheidungsfindungen erlebten. Eine Mutter einer pubertierenden Tochter gefiel es sehr, dass bei der Betreuung das Wohl und die Wünsche des Kindes immer im Mittelpunkt stünden. Die Angehörigen begrüßten, wenn im interdisziplinären Team individuell auf ihre Bedürfnisse eingegangen wurde und nicht in erster Linie nach Checkliste. So äußerte sich eine Mutter irritiert darüber, dass sie ein psychologisches Gespräch im Zentrum erhielt, obwohl bekannt gewesen sei, dass sie ambulant bereits psychotherapeutisch versorgt sei.

Belastend, verunsichernd und überfordernd wurden teilweise die vielen anfänglichen Termine, besonders bei weiten Anfahrtswegen, die vielen Informationen, Untersuchungen

und teils vermehrten universitären Studienanfragen empfunden. Selbst bei ausführlichen Erklärungen könnten diese auch immer wieder Anlass für Fragen und Sorgen sein, auch die Zukunft des Kindes betreffend. Auch Unklarheiten in der Kommunikation und Zusammenarbeit beteiligter Fachrichtungen führten wiederum zu Sorgen, Fragen und Zweifeln.

„Ich musste mich ein bisschen sortieren, weil am Anfang sehr viele Informationen auf uns so eingerieselt sind und auch verschiedene Studienanfragen. (...) Frau Schubert [hat] (...) sich immer Zeit genommen für dieses Gespräch und auch gefragt (...), ob wir Fragen haben und (...) den Ansatz, dass immer eigentlich das Kind im Zentrum steht, dem das erklärt wird, das finde ich sehr gut. ... Und (...) dass man dann (...) in dem Ganzen so eine Entspannung rein bringt...“

(Angehörige*r Fabig, Elternteil einer jugendlichen Person mit XX-/XY-DSD)

Professionelle

Auch von Seiten der Professionellen war es zentral, ausreichend Zeit und Raum zu haben, um auf die Fragen und Bedürfnisse der betreuten Familien einzugehen und Informationen umfassend vermittelt werden konnten. Nur so sei es möglich sich auf einen Prozess einzulassen, der im idealen Fall zu einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit führe und die Familien zu „*Experten in eigener Sache*“ mache und in Entscheidungsfindungen unterstützt werden konnten. Von einigen Professionellen wurde dabei der gegenseitig stattfindende Lernprozess und das zunehmende Vertrauen und Offenheit in der therapeutischen Beziehung betont. Diese intensive Begleitung wurde als befriedigend und erfüllend erlebt, auch wenn betont wurde, dass die Betreuung im I-Konzept viel Zeit in Anspruch nehme.

„Wir verheimlichen nichts, (...) und reden auch offen darüber, (...) ich finde es baut sich immer ein viel besseres Vertrauensverhältnis zwischen den Familien und den Ärzten auf, wenn alle wissen, wovon geredet wird.“

(Professionelle*r Schubert, Ärzt*in)

„Die Ressourcen und Fähigkeiten der Patienten mit reinholen. Und das, finde ich, entsteht durch diese Zeit, (...) dass die noch mal Fragen stellen können, (...) dass die (...) in diesem (...) Prozess wissen, die sind dann Mittuende und der Verlauf des ganzen Geschehens wird auch davon abhängig sein, wie gut die Beziehung zu dieser Ärztin ist, die sie da begleitet. Also haben die einen guten Draht miteinander, können die da immer wieder Fragen stellen, und kann so langsam der Verantwortungsstaffelstab auf die Eltern übergehen? Also so ein Transitionsprozess letztendlich.“

(Professionelle*r Billing, Psycholog*in)

Für ihre Arbeit bedeutete das I-Konzept eine klare Handlungsanweisung und Struktur zur konkreten Umsetzung der seit 2016 bestehenden Leitlinien zum Umgang mit DSD. Die Materialien aus den I-Konzept, insbesondere die Ordner für Familien wurden von allen interviewten Professionellen positiv bewertet, da sie Struktur, Klarheit, einen Überblick und damit Transparenz, gerade auch für die Kinder mit DSD in ihrem späteren Leben, ermöglichen. Eine Professionelle sprach von einem „*medizinischen Poesiealbum*“, und regte ein ansprechenderes Layout dafür an. Die Fallkonferenzen wurden überwiegend als sehr hilfreich erlebt, in denen von der großen Expertise im überregionalen interdisziplinären Expert*innenteam profitiert und ggfs. auch Rat eingeholt werden konnte bei Unklarheiten. Doch auch diese Fallkonferenzen wurden als zeitintensiv und damit auch als fordernd erlebt und manche Personen hatten Schwierigkeiten diese in ihre Arbeitsabläufe und ihr Arbeitspensum zu integrieren.

„Beim I-Konzept finde ich es von Vorteil, dass es einmal für die Ärzte quasi diese Checkliste gibt, dass man auch wirklich an alles denkt, keinen Punkt vergisst anzusprechen. (...) Dieser Ordner den wir haben, den finde ich auch sehr gut. Einfach dass es auch die Möglichkeit gibt, jetzt wenn das Kind noch klein ist (...) den Verlauf dann später nachvollziehen zu können. ‚Was haben meine Eltern da gemacht? Warum war ich so oft beim Arzt?‘ Das (...) da eine schöne Möglichkeit ist, so alles zusammen zu fassen, damit das Kind später auch seine Geschichte vielleicht besser verstehen kann.“
(Professionelle*r Koenig, Ärzt*in)

Gerade zu Beginn des Programms seien auch Professionelle mit Überforderungsgefühlen konfrontiert, aus Sorge den Anforderungen des Programmes nicht gerecht zu werden. Im Laufe der Zeit, mit mehr Routine und etlichen positiven Betreuungserfahrungen, habe sich dann zunehmend ein Gefühl der Sicherheit eingestellt. Der ursprünglich angedachte Zeitraum von für nur 8 Wochen für das I-Konzept wurde von niemanden als Mehrwert gesehen, eher im Gegenteil als Druck auf Seiten der Professionellen erlebt. Eine individuelle zeitliche Anpassung in der Durchführung des I-Konzeptes sei sinnvoller.

„Ich war ein bisschen noch überfordert auch mit dem ganzen Zettelkram, der da dranhängt, da war ich schon ziemlich fertig, gebe ich zu (...) Am Anfang dachte [ich], ‚oh je, da haben wir uns erstmal zu viel vorgenommen‘ und die Arbeitszufriedenheit (...) das Gefühl von Zufriedenheit und das Gefühl von, ‚doch das war gut so‘, das kam erst danach (...) dass ich merkte, okay da laufen jetzt Dinge an. (...) Das Highlight kam wirklich tatsächlich diese Woche, (...) die doch sehr dankbare Reaktion der Eltern (...), die endlich wissen, woran sie sind. Wo ich mir gedacht habe, okay ich habe mir jetzt zwar diese Mühe gemacht, aber das war es einfach wert und fühlt sich jetzt einfach richtig gut an.“
(Professionelle*r Gagel, Ärzt*in)

Peers

Peers begrüßten eine umfängliche Informationsvermittlung, was in medizinischer Betreuung nicht selbstverständlich sei, und Raum und Zeit für Fragen, Sorgen und Bedürfnisse der betreuten Familien. Weiterhin begrüßten sie das multidisziplinäre Auffangnetz durch das I-Konzept für die Familien möglichst früh nach der Diagnosestellung. Das I-Konzept wurde als weichenstellend empfunden, für einen „normalen“ Umgang mit der Diagnose, der von der Haltung geprägt sei: „Mein Kind ist besonders und ok so, wie es ist“ und „wir sind nicht allein“. Früher Kontakt zu Selbsthilfegruppen könne dies ebenfalls unterstützen.

„Ich kann da einfach wichtige Tipps geben auch für später und auch dass die entsprechend Partner haben, also mal zum Austausch, wie man damit lernt umzugehen und zu leben. Und das ist zum Abholen, da können dann die ersten Ängste gemildert werden oder auch abgefangen werden.“
(Peer Meir, Elternteil eines Kindes mit AGS)

Die Struktur im I-Konzept führe zu einer überregionalen Vereinheitlichung der Betreuungsabläufe, was auch die Arbeit der Peers erleichtere. Die Ordner wurden als wertvoll bewertet, da sie Struktur, Transparenz und Informationen, und damit auch Selbstwirksamkeit ermöglichen. Ihre Arbeit in Selbsthilfegruppen und Peer-Beratung sahen sie als wichtig an, gerade bei Diagnosestellung, um den Familien bei der Normalisierung im Umgang mit der Diagnose Unterstützung, auch durch ihr eigenes Erfahrungswissen, anzubieten. Gleichzeitig berichteten sie, dass sie erst im späteren Verlauf mit den betroffenen Familien Kontakt hätten und Auswirkungen des I-Konzeptes erst später beurteilen könnten.

„Vor allen Dingen diesen Ordner finde ich ganz klasse, (...). Ist natürlich jetzt innerhalb des Projektes (...) über die ganzen Kliniken auch ein bisschen vereinheitlicht worden, was natürlich auch super wichtig ist, weil wir in der Vergangenheit einfach auch immer das Problem hatten, innerhalb der Selbsthilfegruppen, das Leute sich aus dem Norden und aus dem Süden getroffen haben und die ganzen Abläufe total unterschiedlich gewesen sind von der Diagnoseerstellung bis hin zu: ‚was ist denn überhaupt untersucht worden?‘ (...) Dementsprechend finde ich das schon prima, dass es jetzt endlich da irgendwo eine Einheitlichkeit gibt und es eben auch diesen Ordner dazu gibt, wo die Familien praktisch Zuhause das auch noch alles nachlesen können und sich Informationen dann im Nachgang auch noch mal angucken können, weil wenn man diese Termine hat in einer Klinik, das ist im Vorfeld eine Riesen-Aufregungsgeschichte und das einfach alles auf die Reihe zu kriegen, damit man dann auch pünktlich da ist und da geht so viel verloren unterwegs.“

(Peer Klemm, Elternteil eines Kindes mit XX-/XY-DSD)

1.3 Frühzeitige Anbindung ans Zentrum / Diagnosestellung außerhalb vom Zentrum

Angehörige fanden eine frühzeitige Anbindung an spezialisierte Zentren enorm wichtig, da sehr viele von traumatisierenden Erfahrungen bei der Diagnosestellung außerhalb der Zentren von sich heraus in den Interviews berichteten. So seien sie auf viel Unwissen beim medizinischen Personal gestoßen, haben kein bzw. wenig empathisches Verhalten erlebt, worin sie sich teils wie „im Zoo begafft“ fühlten, oft auch gerade in der besonders sensiblen und vulnerablen Zeit um die Geburt des Kindes herum. Hinweise auf die Zentren oder Selbsthilfegruppen mussten sie sich oft selbst im Internet suchen und insgesamt berichten viele von dem Gefühl des Allein- und Überfordert Sein mit der Diagnose, worin große Unsicherheit im Umgang damit bestanden habe. Doch wurde auch von sensiblen Kontakten, insbesondere von Psycholog*innen, außerhalb der Zentren berichtet. Ausnahmen stellten oft auch die Humangenetiker*innen dar, diese wurden, auch außerhalb der Zentren, überwiegend als fachlich und sozial kompetent erlebt. Angehörige empfanden es als „Glück“ möglichst schon ab Geburt in den spezialisierten Zentren behandelt zu werden und nahmen dafür auch weitere Anfahrtswege in Kauf. Professionelle legten darüber hinaus Wert auf ein multidisziplinäres Behandlungsteam und Peers darauf, dass den Familien ein Gefühl der Normalität vermittelt werde.

„Zu der Geburt (...) waren wir beide (...) komplett neu konfrontiert und ich (...) muss auch ehrlich sagen, die Reaktion der Anderen war gruselig. Wir wurden da im Prinzip angegafft wie (...) im Zoo. (...) Das waren so Blicke, die waren mitleidig, die waren so besorgt und jetzt im Nachhinein, jetzt verarbeite ich das wahrscheinlich erst, fühlte sich das damals an wie, ja wir müssen wohl bemitleidet werden, aber eigentlich, jetzt würde ich mir sagen, nee müssen wir überhaupt nicht. Die Anderen haben ein großes Problem wahrscheinlich damit gehabt, es ist aber gar keines für uns. Und überhaupt nicht, in keinsten Weise. (...) Malu [das Kind] habe ich von erster Sekunde an geliebt, (...) die Diagnose hat daran nichts geändert.“

(Angehörige*r Molner, Elternteil von Kind im Säuglingsalter mit XX-/XY-DSD)

2 Ergebnisse S-Konzept

2.1 Teilnahme S-Konzept und Befragungen

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Teilnahme am S-Konzept: n (%)					
Informiert	309	466		1333	
Einladung	121 (100)	111 (100)	67 (100)	170 (100)	292 (100)
Schulung	102 (84,3)	95 (85,6)	56 (83,6)	139 (81,8)	241 (82,5)
Befragung Baseline (t0)	97 (95,1)	94 (98,9)	52 (92,9)	137 (98,6)	229 (95,0)
Befragung (t1, direkt nach der Intervention)	89 (87,3)	92 (96,8)	47 (83,9)	133 (95,7)	212 (88,0)
Befragung (t2, 3 Monate nach der Intervention)	71 (69,6)	70 (73,7)	40 (71,4)	108 (77,7)	175 (72,6)
Befragung (t3, 6 Monate nach der Intervention)	59 (57,8)	55 (57,9)	35 (62,5)	85 (61,2)	144 (59,8)
Teilnahme an Schulung nach Zentren: n (%)					
Berlin	38 (37,3)	31 (32,6)	27 (48,2)	32 (23,0)	80 (33,2)
Bochum	24 (23,5)	9 (9,5)	7 (12,5)	33 (23,7)	50 (20,7)
Lübeck	18 (17,6)	9 (9,5)	4 (7,1)	5 (3,6)	37 (15,4)
Münster	9 (8,8)	37 (38,9)	11 (19,6)	27 (19,4)	59 (24,5)
Ulm	13 (12,7)	9 (9,5)	7 (12,5)	42 (30,2)	15 (6,2)
Teilnahme an Befragung zu Baseline (t0) nach Zentren: n (%)					
Berlin	38 (39,2)	30 (31,9)	26 (50,0)	32 (23,4)	79 (34,5)
Bochum	21 (21,6)	9 (9,6)	4 (7,7)	31 (22,6)	39 (17,0)
Lübeck	18 (18,6)	9 (9,6)	4 (7,7)	5 (3,6)	37 (16,2)
Münster	9 (9,3)	37 (39,4)	11 (21,2)	27 (19,7)	59 (25,8)
Ulm	11 (11,3)	9 (9,6)	7 (13,5)	42 (30,7)	15 (6,6)

2.2 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen nach Diagnosen und Altersgruppen

Diagnose	Altersgruppe		
	Kinder	Jugendliche und junge Erwachsene	Eltern
Adrenogenitales Syndrom	5	6	11
Klinefelter Syndrom	2	12	13
Ullrich-Turner-Syndrom	7	8	9
XX-/XY-DSD	4	11	16
Summe	18	37	49

2.3 Gesamtanzahl der Gruppenschulungen pro Jahr und nach Studienzentrum

Zentrum	2020	2021	2022	Summe
Berlin	6	17	18	41
Bochum	2	4	8	14
Lübeck	0	12	6	18
Münster	6	8	6	20
Ulm	1	7	3	11
Summe	15	48	41	104

2.4 Baseline-Charakteristika der Studienkohorte S-Konzept

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Geschlecht der teilnehmenden Menschen mit DSD: n (%)¹					
Äußerst weiblich	20 (19,6)	24 (25,3)	19 (33,9)		
Eher weiblich	19 (18,6)	15 (15,8)	8 (14,3)		
Dazwischen	1 (1,0)	2 (2,1)	1 (1,8)		
Eher männlich	13 (12,7)	18 (18,9)	6 (10,7)		
Äußerst männlich	12 (11,8)	18 (18,9)	8 (14,3)		
Mal so, mal so	3 (2,9)	1 (1,1)	4 (7,1)		
Gesamt n (fehlend)	68 (34)	78 (17)	46 (10)		
Geschlecht der teilnehmenden Eltern: n (%)					
Weiblich				83 (59,7)	139 (57,7)
Männlich				41 (29,5)	74 (30,7)
Divers				0 (0,0)	0 (0,0)
Gesamt n (fehlend)				124 (15)	213 (28)
Alter in Jahren					
MW (SD)	10,6 (1,9)	15,2 (1,0)	19,6 (1,9)	41,1 (9,3)	47,0 (8,1)
Median (Q3 Q1)	11 (11 9)	15 (16 14)	19 (21 18)	40 (48 34,3)	47 (53 42)
Gesamt n (fehlend)	102 (0)	95 (0)	56 (0)	136 (3)	228 (13)
Diagnose der teilnehmenden Menschen mit DSD: n (%)					
Adrenogenitales Syndrom	31 (30,4)	15 (15,8)	5 (8,9)	38 (27,3)	51 (22,3)
Klinefelter Syndrom	17 (16,7)	43 (45,3)	17 (30,4)	30 (21,6)	78 (34,1)
Ullrich-Turner- Syndrom	33 (32,4)	19 (20,0)	8 (14,3)	20 (14,4)	57 (24,9)
XX-/XY-DSD	21 (20,6)	18 (18,9)	26 (46,4)	51 (36,7)	43 (18,8)
Gesamt n (fehlend)	102 (0)	95 (0)	56 (0)	139 (0)	0 (0)
Bildungslevel (basierend auf höchstem Schulabschluss): n (%)					
Hoch		12 (12,6)	2 (3,6)	18 (12,9)	14 (5,8)
Mittel		29 (30,5)	16 (28,6)	33 (23,7)	56 (23,2)
Niedrig		36 (37,9)	29 (51,8)	72 (51,8)	142 (58,9)
Gesamt n (fehlend)		77 (18)	47 (9)	123 (16)	212 (29)

Sprachen, die zu Hause gesprochen werden: n (%) ²					
Deutsch	84 (98,8)	85 (95,5)	44 (91,7)	129 (96,3)	217 (96,0)
Englisch	1 (1,2)	3 (3,4)	2 (4,2)	1 (0,7)	9 (4,0)
Französisch	-	1 (1,1)	-	-	1 (0,4)
Rumänisch	-	1 (1,1)	-	-	1 (0,4)
Türkisch	3 (3,5)	3 (3,4)	1 (2,1)	2 (1,5)	-
Vietnamesisch	-	-	1 (2,1)	-	-
Russisch	2 (2,4)	3 (3,4)	-	6 (4,5)	4 (1,8)
Arabisch	1 (1,2)	1 (1,1)	2 (4,2)	2 (1,5)	3 (1,3)
Sonstige	4 (4,7)	4 (4,5)	6 (12,5)	6 (4,5)	16 (7,1)

Notizen: ¹Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene abgefragt als Körpergefühl: Wie hast Du / haben Sie in den letzten 3 Monaten Deinen / Ihren Körper empfunden?; ²Häufigkeiten bezogen auf die Anzahl der Nennungen, Mehrfachnennungen sind möglich.

2.5 Lebensqualität

2.5.1 KINDL gesamt (über alle Diagnosen)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Baseline (t0)¹					
MW (SD)	74,3 (9,9)	56,2 (9,0)			
Median (Q3 Q1)	77,1 (82,3 65,6)	55,7 (62,5 48,8)			
Min. – Max.	50,0 – 91,7	33,8 – 75,0			
Gesamt n (%)	95 (93,1)	65 (68,4)			
Fehlend, n (%)	7 (6,9)	30 (31,6)			
Nach 3 Monaten (t2)¹					
MW (SD)	73,5 (10,1)	56,0 (9,3)			
95% KI (MW) oben; unten	71,1; 75,9	53,4; 58,6			
Median (Q3 Q1)	76,0 (80,2 67,7)	56,3 (61,9 50,0)			
Gesamt n (%)	70 (68,6)	51 (53,7)			
Fehlend, n (%)	32 (31,4)	44 (46,3)			
MCID ² (+ = -), n	21 28 21	7 17 18			
MCID ² (+ = -), %	30,0 40,0 30,0	16,7 40,5 42,9			
Nach 6 Monaten (t3)¹					
MW (SD)	73,6 (9,0)	57,8 (10,6)			
95% KI (MW) oben; unten	71,1; 76,0	54,3; 61,2			
Median (Q3 Q1)	73,0 (81,3 67,7)	59,5 (67,1 51,4)			
Gesamt n (%)	55 (53,9)	39 (41,1)			
Fehlend, n (%)	47 (46,1)	56 (58,9)			
MCID ² (+ = -), n	19 18 18	7 9 12			
MCID ² (+ = -), %	34,5 32,7 32,7	25,0 32,1 42,9			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; ² MCID=5%; MW= Mittelwert, SD=Standardabweichung; KI= Konfidenzintervall, MCID=Minimal clinically important difference

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	70 (32)	55 (47)
MW±SD	73,8±10,2 73,5±10,1	73,9±10,2 73,6±9,0
p-Wert*	0,792	0,787
Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	42 (53)	28 (67)
MW±SD	56,9±9,6 54,9±9,3	58,7±9,1 55,4±11,0
p-Wert*	0,114	0,121

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

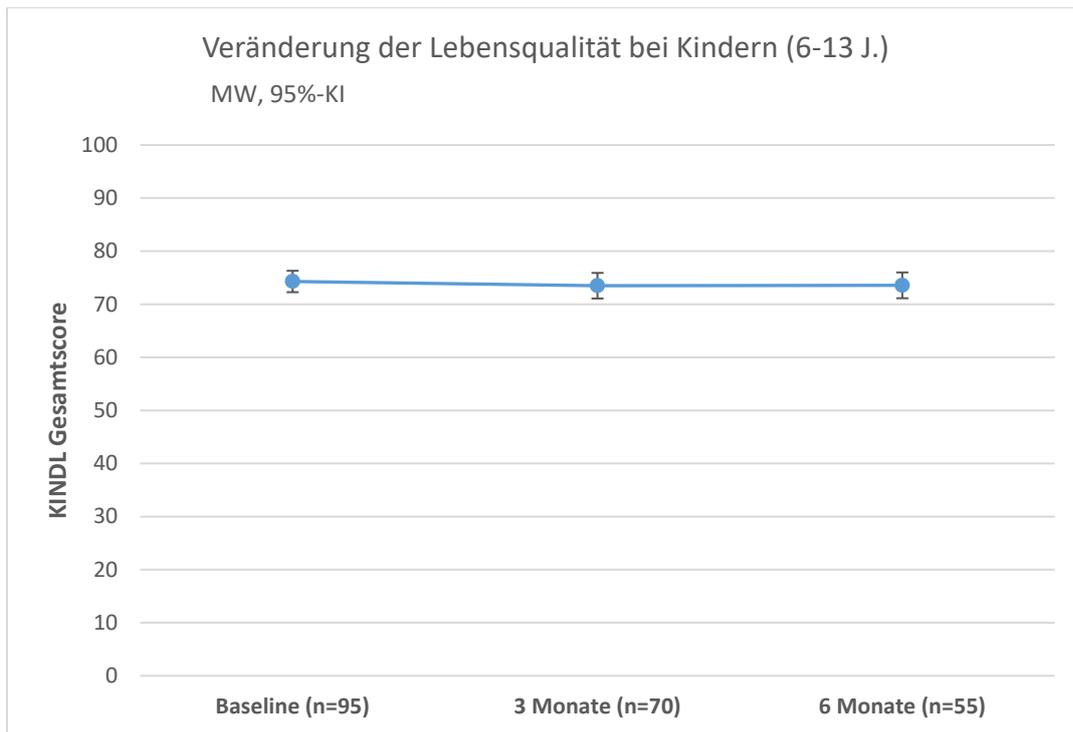


Abbildung 1 Lebensqualität von Kindern mit einer DSD-Diagnose (Baseline, nach 3 und 6 Monaten)

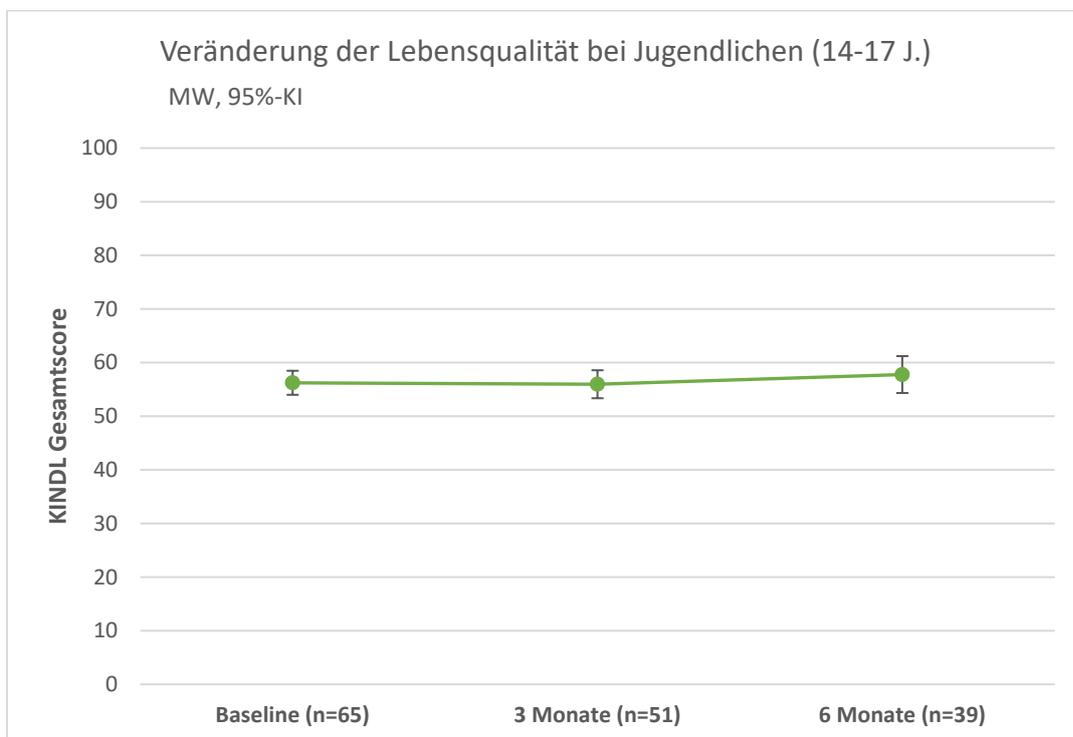


Abbildung 2 Lebensqualität von Jugendlichen mit einer DSD-Diagnose (Baseline, nach 3 und 6 Monaten)

2.5.2 KINDL inkl. Subskalen zu Baseline

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL – Gesamt¹					
MW (SD)	74,3 (9,9)	56,2 (9,0)			
Median (Q3 Q1)	77,1 (82,3 65,6)	55,7 (62,5 48,8)			
Gesamt n (fehlend)	95 (7)	65 (30)			
KINDL – Körperliches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	74,2 (17,4)	72,1			
Median (Q3 Q1)	75,0 (87,5 62,5)	75,0 (81,3 62,5)			
Gesamt n (fehlend)	94 (8)	44 (51)			
KINDL – psychisches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	77,5 (13,2)	71,5 (12,2)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (87,5 68,8)	75,0 (81,3 66,7)			
Gesamt n (fehlend)	94 (8)	53 (42)			
KINDL – Selbstwert¹					
MW (SD)	60,3 (18,5)	40,3 (17,3)			
Median (Q3 Q1)	62,5 (70,3 50,0)	43,8 (50,0 25,0)			
Gesamt n (fehlend)	94 (8)	85 (10)			
KINDL – Familie¹					
MW (SD)	81,9 (12,6)	66,0 (13,4)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (93,8 75,0)	66,7 (75,0 58,3)			
Gesamt n (fehlend)	95 (7)	48 (47)			
KINDL – Freunde¹					
MW (SD)	76,1 (14,3)	54,2 (15,1)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (87,5 68,8)	56,3 (66,7 43,8)			
Gesamt n (fehlend)	95 (7)	80 (15)			
KINDL – Schule¹					
MW (SD)	76,1 (16,6)	55,5 (15,6)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (87,5 62,5)	58,3 (67,7 43,8)			
Gesamt n (fehlend)	93 (9)	73 (22)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität.

2.5.3 KINDL inkl. Subskalen nach 3 Monaten (t2)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL – Gesamt¹					
MW (SD)	73,4 (10,1)	56,0 (9,3)			
Median (Q3 Q1)	76,0 (80,2 67,7)	56,3 (61,9 50,0)			
Gesamt n (fehlend)	70 (32)	51 (44)			
KINDL – Körperliches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	72,1 (16,2)	64,3 (14,5)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (81,3 62,5)	66,7 (75,0 54,7)			
Gesamt n (fehlend)	71 (31)	46 (49)			
KINDL – psychisches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	76,6 (12,8)	70,2 (13,8)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (87,5 68,8)	75,0 (81,3 62,5)			
Gesamt n (fehlend)	71 (31)	38 (57)			
KINDL – Selbstwert¹					
MW (SD)	61,2 (17,2)	40,8 (18,8)			
Median (Q3 Q1)	62,5 (75,0 50,0)	41,7 (56,3 28,1)			
Gesamt n (fehlend)	71 (31)	61 (34)			
KINDL – Familie¹					
MW (SD)	80,9 (14,9)	64,1 (15,1)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (93,8 75,0)	66,7 (75,0 56,3)			
Gesamt n (fehlend)	71 (31)	41 (54)			
KINDL – Freunde¹					
MW (SD)	74,5 (14,8)	48,1 (15,2)			
Median (Q3 Q1)	81,3 (87,5 68,8)	50,0 (58,3 37,5)			
Gesamt n (fehlend)	69 (33)	63 (32)			
KINDL – Schule¹					
MW (SD)	76,0 (15,4)	56,5 (13,3)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (87,5 68,8)	58,3 (66,7 50,0)			
Gesamt n (fehlend)	69 (33)	56 (39)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität.

2.5.4 KINDL inkl. Subskalen nach 6 Monaten (t3)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL – Gesamt¹					
MW (SD)	73,6 (9,0)	57,8 (10,6)			
Median (Q3 Q1)	73,0 (81,3 67,7)	59,5 (67,1 51,4)			
Gesamt n (fehlend)	55 (47)	39 (56)			
KINDL – Körperliches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	74,9 (14,5)	67,7 (13,5)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (87,5 67,2)	68,8 (75,0 56,3)			
Gesamt n (fehlend)	94 (8)	29 (66)			
KINDL – psychisches Wohlbefinden¹					
MW (SD)	75,6 (10,9)	74,1 (13,1)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (81,3 68,8)	75,0 (83,3 66,7)			
Gesamt n (fehlend)	55 (47)	27 (68)			
KINDL – Selbstwert¹					
MW (SD)	62,3 (15,3)	41,5 (18,6)			
Median (Q3 Q1)	62,5 (75,0 50,0)	41,7 (56,3 25,0)			
Gesamt n (fehlend)	55 (47)	47 (48)			
KINDL – Familie¹					
MW (SD)	82,6 (13,6)	66,5 (13,4)			
Median (Q3 Q1)	87,5 (93,8 75,0)	66,7 (75,0 57,3)			
Gesamt n (fehlend)	55 (47)	25 (70)			
KINDL – Freunde¹					
MW (SD)	71,2 (16,1)	52,8 (15,4)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (81,3 62,5)	56,3 (62,5 41,7)			
Gesamt n (fehlend)	54 (48)	44 (51)			
KINDL – Schule¹					
MW (SD)	74,5 (16,0)	58,6 (15,3)			
Median (Q3 Q1)	75,0 (87,5 68,8)	62,5 (75,0 50,0)			
Gesamt n (fehlend)	55 (7)	43 (52)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität

2.5.5 KINDL nach Diagnosen

2.5.5.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL - AGS Baseline (t0)					
MW (SD)	77,0 (9,8)	59,2 (6,6)			
Median (Q3 Q1)	79,2 (83 72)	60,6 (65 53)			
Min. – Max.	56 - 92	49 - 67			
Gesamt n (%)	31 (100)	10 (66,7)			
Fehlend, n (%)	0 (0)	5 (33,3)			
KINDL - AGS nach 3 Monaten (t2)					
MW (SD)	74,2 (11,1)	61,5 (7,0)			
Median (Q3 Q1)	76,6 (82 69)	61,9 (67 57)			
Min. – Max.	38 - 90	48 - 71			
Gesamt n (%)	22 (71)	9 (60)			
Fehlend, n (%)	9 (29)	6 (40)			
KINDL - AGS nach 6 Monaten (t3)					
MW (SD)	74,7 (7,6)	61,6 (5,5)			
Median (Q3 Q1)	74,5 (79 69)	60,6 (66 56)			
Min. – Max.	62 - 88	55 - 71			
Gesamt n (%)	18 (58,1)	8 (53,3)			
Fehlend, n (%)	13 (41,9)	7 (46,7)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
AGS Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	22 (9)	18 (13)
MW±SD	76,7±9,7 74,2±11,1	75,9±10,4 74,7±7,6
p-Wert*	0,183	0,594
AGS Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	7 (8)	4 (11)
MW±SD	59,8±6,3 61,6±7,4	61,7±5,6 63,4±7,2
p-Wert*	0,176	0,750

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.5.2 Klinefelter Syndrom

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL - Klinefelter Syndrom Baseline (t0)					
MW (SD)	70,1 (9)	54,6 (9,9)			
Median (Q3 Q1)	72,9 (78 63)	53,9 (61 48)			
Min. – Max.	50 - 82	33 – 75			
Gesamt n (%)	17 (100)	31 (72,1)			
Fehlend, n (%)	0 (0)	12 (27,9)			
KINDL – Klinefelter Syndrom nach 3 Monaten (t2)					
MW (SD)	70,9 (8,2)	54,5 (11,4)			
Median (Q3 Q1)	69,8 (76 65)	54,8 (62 47)			
Min. – Max.	56 – 88	32 - 75			
Gesamt n (%)	15 (88,2)	26 (60,5)			
Fehlend, n (%)	2 (11,8)	17 (39,5)			
KINDL – Klinefelter Syndrom nach 6 Monaten (t3)					
MW (SD)	69,6 (9,5)	57,3 (12,5)			
Median (Q3 Q1)	70,3 (75 64)	55,8 (68 44)			
Min. – Max.	50 - 86	37 – 73			
Gesamt n (%)	14 (82,4)	19 (44,2)			
Fehlend, n (%)	3 (17,6)	24 (55,8)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Klinefelter Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	15 (2)	14 (3)
MW±SD	70,6±9,2 70,9±8,2	70,1±9,3 69,6±9,5
p-Wert*	0,910	0,885
Klinefelter Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	23 (20)	15 (28)
MW±SD	54,1±10,9 53,2±10,8	57,3±10,6 53,9±11,9
p-Wert*	0,633	0,321

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.5.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL - UTS Baseline (t0)					
MW (SD)	73,8 (9,6)	58,4 (8,7)			
Median (Q3 Q1)	77,1 (80 66)	60,9 (63 48)			
Min. – Max.	52 - 89	45 - 71			
Gesamt n (%)	32 (97)	10 (52,6)			
Fehlend, n (%)	1 (3)	9 (47,4)			
KINDL – UTS nach 3 Monaten (t2)					
MW (SD)	74,5 (11,8)	55,4 (5,5)			
Median (Q3 Q1)	78,1 (82 68)	56,6 (59 51)			
Min. – Max.	43 - 91	43 – 61			
Gesamt n (%)	23 (69,7)	9 (47,4)			
Fehlend, n (%)	10 (30,3)	10 (52,6)			
KINDL – UTS nach 6 Monaten (t3)					
MW (SD)	75,5 (9,1)	55,7 (11,8)			
Median (Q3 Q1)	75,5 (83 70)	59,7 (62 51)			
Min. – Max.	59 - 88	30 - 69			
Gesamt n (%)	18 (54,5)	8 (42,1)			
Fehlend, n (%)	15 (45,5)	11 (57,9)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
UTS Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	23 (10)	18 (25)
MW±SD	72,9±10,4 74,5±11,8	74,1±10,5 75,5±9,1
p-Wert*	0,380	0,572
UTS Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	6 (13)	6 (13)
MW±SD	61,4±8,3 53,2±5,6	61,4±8,3 52,6±11,8
p-Wert*	0,024	0,031

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.5.4 XX-/XY-DSD

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
KINDL – XX-/XY-DSD Baseline (t0)					
MW (SD)	74,4 (10,7)	56,1 (8,7)			
Median (Q3 Q1)	71,9 (83 65)	56,3 (64 49)			
Min. – Max.	58 - 89	38 - 67			
Gesamt n (%)	15 (71,4)	14 (77,8)			
Fehlend, n (%)	6 (28,6)	4 (22,2)			
KINDL – XX-/XY-DSD nach 3 Monaten (t2)					
MW (SD)	73,5 (5,8)	55,2 (3,8)			
Median (Q3 Q1)	74,5 (78 69)	54,8 (55 53)			
Min. – Max.	63 - 80	50 - 62			
Gesamt n (%)	10 (47,6)	7 (38,9)			
Fehlend, n (%)	11 (52,4)	11 (61,1)			
KINDL – XX-/XY-DSD nach 6 Monaten (t3)					
MW (SD)	73,5 (11,2)	56,3 (6,2)			
Median (Q3 Q1)	78,1 (82 62)	54,2 (62 51)			
Min. – Max.	56 - 83	51 - 65			
Gesamt n (%)	5 (23,8)	4 (22,2)			
Fehlend, n (%)	16 (76,2)	14 (77,8)			

Notizen: ¹ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
XX-/XY-DSD Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	10 (11)	5 (16)
MW±SD	74,0±11,6 73,5±5,8	76,7±10,0 73,5±11,2
p-Wert*	0,854	0,247
XX-/XY-DSD Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	6 (12)	3 (15)
MW±SD	59,5±6,2 55,2±4,1	56,4±7,6 57,9±6,5
p-Wert*	0,136	0,563

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.5.5 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern nach Diagnosen

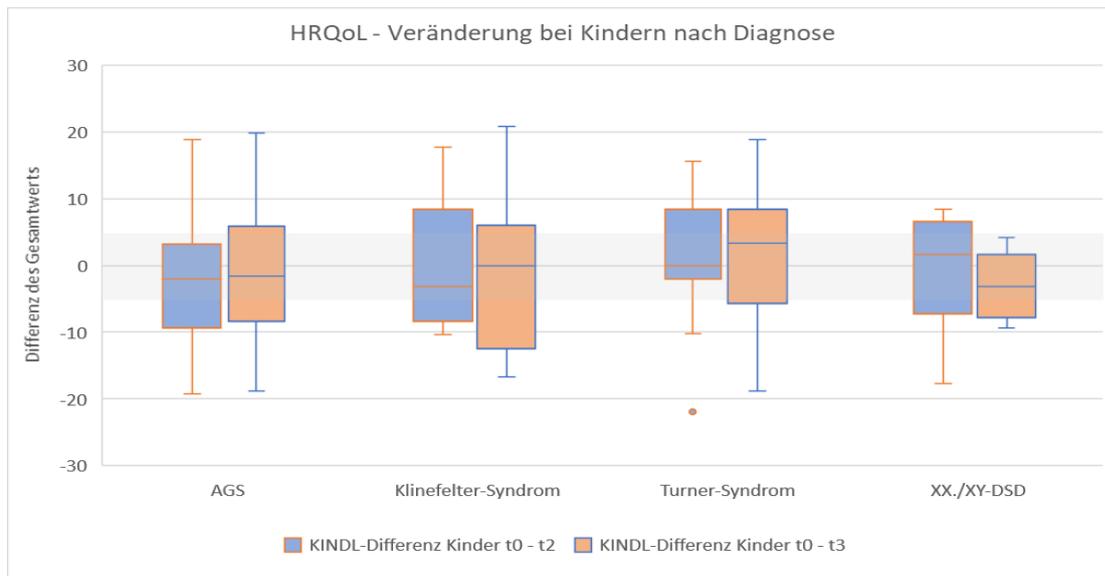


Abbildung 3 Veränderung der KINDL-Absolutwerte von t0 zu t2 (blau) bzw. t0 zu t3 (orange) in Bezug zur minimal clinically important difference (MCID von 5% des Maximalwerts, Querbalken in grau)

2.5.5.6 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen nach Diagnosen

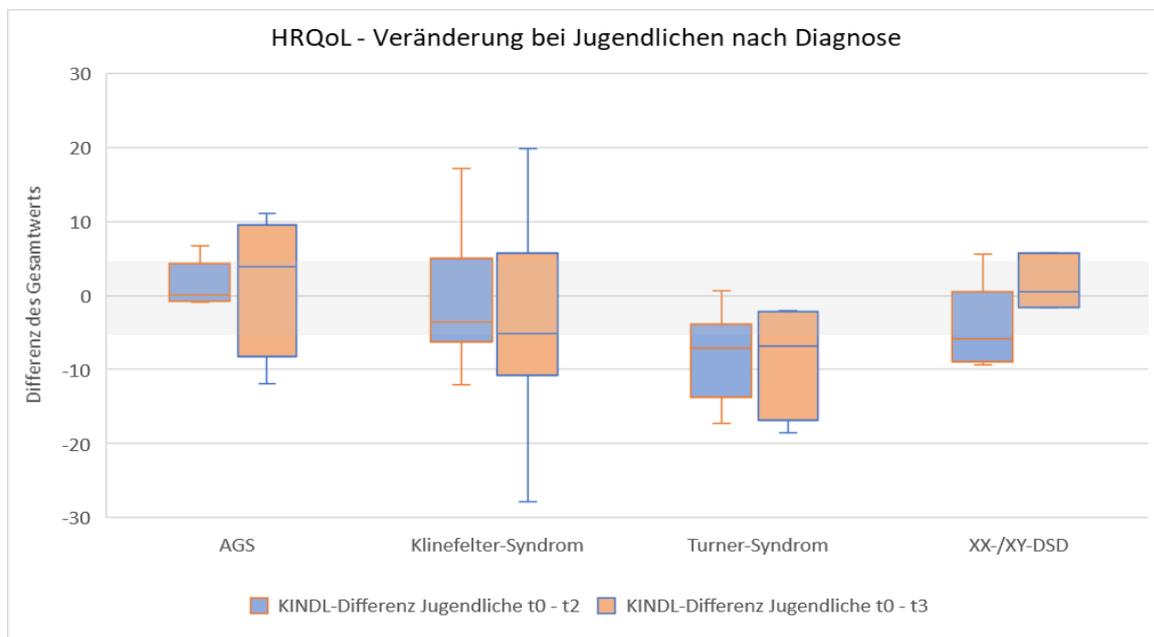


Abbildung 4 Veränderung der KINDL-Absolutwerte von t0 zu t2 (blau) bzw. t0 zu t3 (orange) in Bezug zur minimal clinically important difference (MCID von 5% des Maximalwerts, Querbalken in grau)

2.5.6 WHO-5 gesamt (über alle Diagnosen)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
WHO-5 Baseline (t0) ⁴					
MW (SD)			57,2 (19,3)	56,7 (20,3)	60,6 (18,2)
Median (Q3 Q1)			56 (71 44)	64 (72 44)	64 (72 52)
Min. – Max.			4 - 100	0 - 100	12 - 100
Bis 52 Punkte ¹ , n (%)			28 (50,0)	60 (43,2)	89 (36,9)
Bis 28 Punkte ² , n (%)			11 (19,6)	31 (22,3)	40 (16,6)
Gesamt n (%)			48 (85,7)	123 (88,5)	217 (90,0)
Fehlend n (%)			8 (14,3)	16 (11,5)	24 (10)
WHO-5 3 Monate (t2) ⁴					
MW (SD)			60,4 (19,9)	61,2 (19,7)	61,3 (20,2)
95% KI oben; unten			53,8; 67,1	57,3; 65,1	58,1; 64,4
Median (Q3 Q1)			60 (72 46)	68 (76 49)	64 (76 48)
Min. – Max.			20 – 100	12 – 96	0 -100
Gesamt n (%)			37 (66,1)	100 (71,9)	162 (67,2)
Fehlend, n (%)			19 (33,9)	39 (28,1)	79 (32,8)
MCID ³ (+ = -), n			14 15 8	29 49 16	36 82 39
MCID ³ (+ = -), %			37,8 40,5 21,6	30,9 52,1 17,0	22,9 52,2 24,8
WHO-5 6 Monate (t3) ⁴					
MW (SD)			55,4 (18,3)	62,6 (19,3)	61,0 (20,2)
95% KI oben; unten			48,3; 62,5	58,2; 67	57,5; 64,6
Median (Q3 Q1)			58 (71 44)	68 (76 50)	64 (79 48)
Min. – Max.			8 - 80	12 - 92	12 - 100
Gesamt n (%)			28 (50)	77 (55,4)	128 (53,1)
Fehlend, n (%)			28 (50)	62 (44,6)	113 (46,9)
MCID ³ (+ = -), n			9 7 12	22 34 15	31 64 29
MCID ³ (+ = -), %			32,1 12,5 21,4	31,0 47,9 21,1	25,0 51,6 23,4

Notizen: ¹Cut-off-Wert für schlechtes Wohlbefinden und Verdacht auf depressiven Zustand; ² Cut-off-Wert für wahrscheinliche klinische Depression; ³MCID=10%; ⁴ Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung; KI= Konfidenzintervall, MCID=Minimal clinically important difference

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	37 (19)	28 (28)
MW±SD	57,6±20,2 60,4±19,9	56,0±18,5 55,4±18,3
p-Wert*	0,408	0,899
Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	94 (45)	71 (66)
MW±SD	57,1±19,3 61,4±19,4	59,2±17,4 62,7±18,6
p-Wert*	0,033	0,150
Eltern + Angehörige		
n (fehlend)	157 (84)	124 (117)
MW±SD	61,2±18,1 61,1±20,4	61,3±18,7 61,1±20,1
p-Wert*	0,928	0,904

**basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung*

2.5.7 WHO-5 Gesamtwertdifferenz (über alle Diagnosen) Grafiken

2.5.7.1 Junge Erwachsene

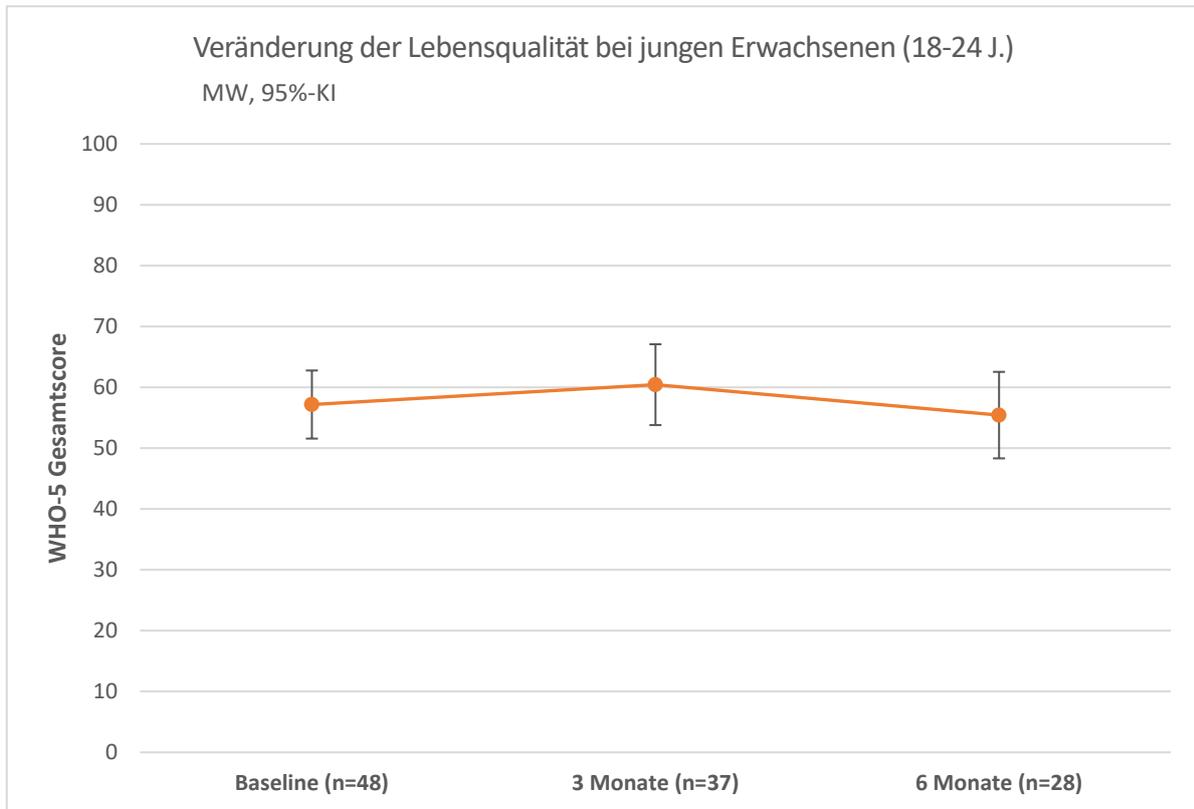


Abbildung 5 Lebensqualität von jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose (Baseline, nach 3 und 6 Monaten)

2.5.7.2 Eltern (gesamt)

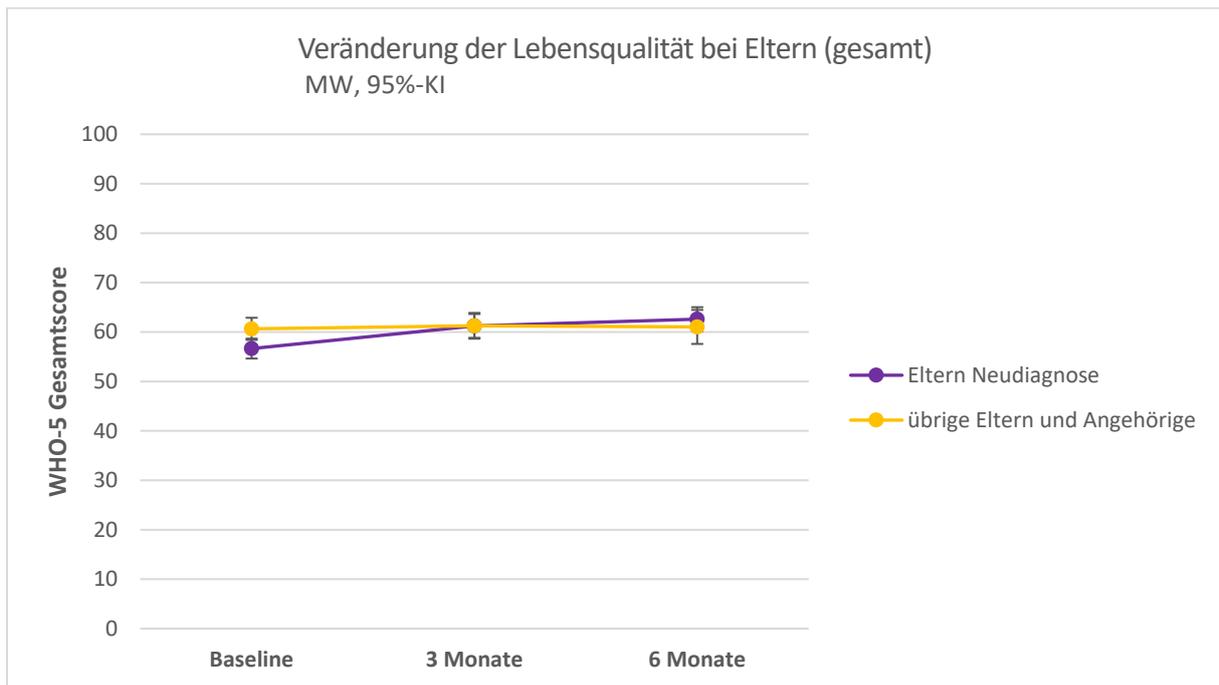


Abbildung 6 Lebensqualität von Eltern eines Kindes mit einer DSD-Diagnose (Baseline, nach 3 und 6 Monaten)

2.5.8 WHO-5 nach Diagnosen

2.5.8.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
WHO-5 - AGS Baseline (t0)¹					
MW (SD)			45 (12,4)	59,1 (18,4)	63,7 (14,0)
Median (Q3 Q1)			48 (55 32)	64 (71 56)	64 (72 56)
Min. – Max.			28 - 56	8 - 80	20 - 100
Gesamt n (%)			4 (80)	36 (94,7)	47 (82,5)
Fehlend, n (%)			1 (20)	2 (5,3)	10 (17,5)
WHO-5 - AGS nach 3 Monaten (t2)¹					
MW (SD)			46 (9,5)	65,1 (19,2)	61,9 (21,6)
Median (Q3 Q1)			42 (56 40)	70 (76 61)	64 (76 46)
Min. – Max.			40 - 60	16 - 96	20 - 100
Gesamt n (%)			4 (80)	32 (84,2)	33 (57,9)
Fehlend, n (%)			1 (20)	6 (15,8)	24 (42,1)
WHO-5 - AGS nach 6 Monaten (t3)¹					
MW (SD)			56 (17,0)	65,6 (21,9)	60,2 (21,7)
Median (Q3 Q1)			56 (44)	72 (80 64)	64 (78 49)
Min. – Max.			44 - 68	12 - 92	20 – 100
Gesamt n (%)			2 (40)	20 (52,6)	24 (42,1)
Fehlend, n (%)			3 (60)	18 (47,4)	33 (57,9)

Notizen: ¹Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
AGS Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	4 (1)	2 (3)
MW±SD	45,0±12,4 46,0±9,5	50,0±8,5 56,0±17,0
p-Wert*	0,905	0,795
AGS Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	30 (8)	18 (20)
MW±SD	60,9±18,0 66,8±17,5	64,0±15,5 68,7±18,8
p-Wert*	0,088	0,246
AGS Eltern + Angehörige		
n (fehlend)	32 (25)	23 (34)
MW±SD	63,4±14,5 62,5±21,7	64,2±16,4 61,7±20,8
p-Wert*	0,788	0,529

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.8.2 Klinefelter Syndrom

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
WHO-5 Klinefelter Syndrom Baseline (t0)¹					
MW (SD)			63,3 (18,8)	59,8 (15,5)	61 (18,8)
Median (Q3 Q1)			66 (80 47)	60 (75 49)	64 (76 52)
Min. – Max.			32 - 84	32 - 84	16 - 100
Gesamt n (%)			16 (94,1)	24 (80)	77 (98,7)
Fehlend, n (%)			1 (5,9)	6 (20)	1 (1,3)
WHO-5 Klinefelter Syndrom nach 3 Monaten (t2)¹					
MW (SD)			64,2 (16,4)	61,9 (17,5)	58,2 (21)
Median (Q3 Q1)			60 (76 48)	68 (74 54)	60 (72 48)
Min. – Max.			36 - 92	16 – 84	0 – 100
Gesamt n (%)			13 (76,5)	25 (83,3)	65 (83,3)
Fehlend, n (%)			4 (23,5)	5 (16,7)	13 (16,7)
WHO-5 – Klinefelter Syndrom nach 6 Monaten (t3)¹					
MW (SD)			51,2 (21,6)	59,1 (18,7)	61,1 (20,5)
Median (Q3 Q1)			58 (69 35)	64 (73 48)	64 (79 45)
Min. – Max.			8 - 76	16 - 80	12 – 100
Gesamt n (%)			10 (58,8)	22 (73,3)	56 (71,8)
Fehlend, n (%)			7 (41,2)	8 (26,7)	22 (28,2)

Notizen: ¹Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung;

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Klinefelter Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	13 (4)	10 (7)
MW±SD	64,3±18,3 61,2±16,4	61,2±14,7 51,2±21,6
p-Wert*	0,430	0,132
Klinefelter Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	22 (8)	19 (11)
MW±SD	59,3±15,8 61,8±17,6	61,3±15,3 57,9±19,2
p-Wert*	0,573	0,381
Klinefelter Eltern + Angehörige		
n (fehlend)	63 (15)	55 (23)
MW±SD	61,7±18,6 57,5±20,9	61,1±19,2 60,7±20,6
p-Wert*	0,063	0,890

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.8.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
WHO-5 - UTS Baseline (t0) ¹					
MW (SD)			57,3 (15,5)	50,2 (24,8)	57 (19)
Median (Q3 Q1)			56 (68 50)	66 (72 30)	60 (72 50)
Min. – Max.			32 - 80	0 - 76	12 – 100
Gesamt n (%)			6 (75)	18 (90)	53 (93)
Fehlend, n (%)			2 (25)	2 (10)	4 (7)
WHO-5 - UTS nach 3 Monaten (t2) ¹					
MW (SD)			64 (26,4)	60,6 (22,7)	63,6 (19,1)
Median (Q3 Q1)			68 (84 42)	68 (80 40)	68 (76 46)
Min. – Max.			20 - 88	20 - 88	20 - 96
Gesamt n (%)			5 (62,5)	13 (65)	37 (64,9)
Fehlend, n (%)			3 (37,5)	7 (35)	20 (35,1)
WHO-5 - UTS nach 6 Monaten (t3) ¹					
MW (SD)			54,4 (23,8)	71,1 (18,5)	59 (20,4)
Median (Q3 Q1)			56 (76 32)	72 (80 70)	64 (76 40)
Min. – Max.			20 - 80	16 - 92	20 - 96
Gesamt n (%)			5 (62,5)	13 (65)	27 (47,4)
Fehlend, n (%)			3 (37,5)	7 (35)	30 (52,6)

Notizen: ¹Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung;

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
UTS Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	5 (3)	5 (3)
MW±SD	57,6±17,3 64,0±26,4	57,6±17,3 54,4±23,8
p-Wert*	0,438	0,665
UTS Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	12 (8)	12 (8)
MW±SD	54,3±24,4 59,0±22,9	54,3±24,4 69,3±18,2
p-Wert*	0,584	0,068
UTS Eltern + Angehörige		
n (fehlend)	35 (22)	26 (31)
MW±SD	56,6±19,5 63,1±19,5	55,4±20,4 58,5±20,6
p-Wert*	0,033	0,374

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.8.4 XX-/XY-DSD

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
WHO-5 - XX-/XY-DSD Baseline (t0) ¹					
MW (SD)			54,9 (21)	55,6 (21,9)	61,3 (20,3)
Median (Q3 Q1)			52 (65 43)	56 (72 40)	66 (80 48)
Min. – Max.			4 - 100	8 - 100	12 - 96
Gesamt n (%)			22 (84,6)	45 (88,2)	40 (81,6)
Fehlend, n (%)			4 (15,4)	6 (11,8)	9 (18,4)
WHO-5 - XX-/XY-DSD nach 3 Monaten (t2) ¹					
MW (SD)			62,4 (22,5)	56,8 (20,6)	64,6 (18,2)
Median (Q3 Q1)			68 (72 4)	62 (72 43)	72 (80 56)
Min. – Max.			20 – 100	12 – 88	28 – 88
Gesamt n (%)			15 (57,7)	30 (58,8)	27 (55,1)
Fehlend, n (%)			11 (42,3)	21 (41,2)	22 (44,9)
WHO-5 - XX-/XY-DSD nach 6 Monaten (t3) ¹					
MW (SD)			59,6 (14)	58,4 (16,7)	64,6 (17,8)
Median (Q3 Q1)			64 (72 44)	60 (69 47)	72 (80 48)
Min. – Max.			40 – 80	24 – 92	24 – 80
Gesamt n (%)			11 (42,3)	22 (43,1)	21 (42,9)
Fehlend, n (%)			15 (57,7)	29 (56,9)	28 (57,1)

Notizen: ¹Punktzahl 0 – 100 Punkte; hohe Werte entsprechen einer guten Lebensqualität; MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung;

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
XX-/XY-DSD Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	15 (11)	11 (15)
MW±SD	55,2±23,4 62,4±22,5	51,6±23,3 59,6±14,0
p-Wert*	0,319	0,378
XX-/XY-DSD Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	30 (21)	22 (29)
MW±SD	52,8±20,4 56,8±20,6	56,2±16,1 58,4±16,7
p-Wert*	0,177	0,633
XX-/XY-DSD Eltern + Angehörige		
n (fehlend)	25 (24)	19 (30)
MW±SD	63,4±19,4 64,0±18,8	66,1±16,8 63,8±18,4
p-Wert*	0,851	0,470

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.5.8.5 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität junge Erwachsene nach Diagnosen

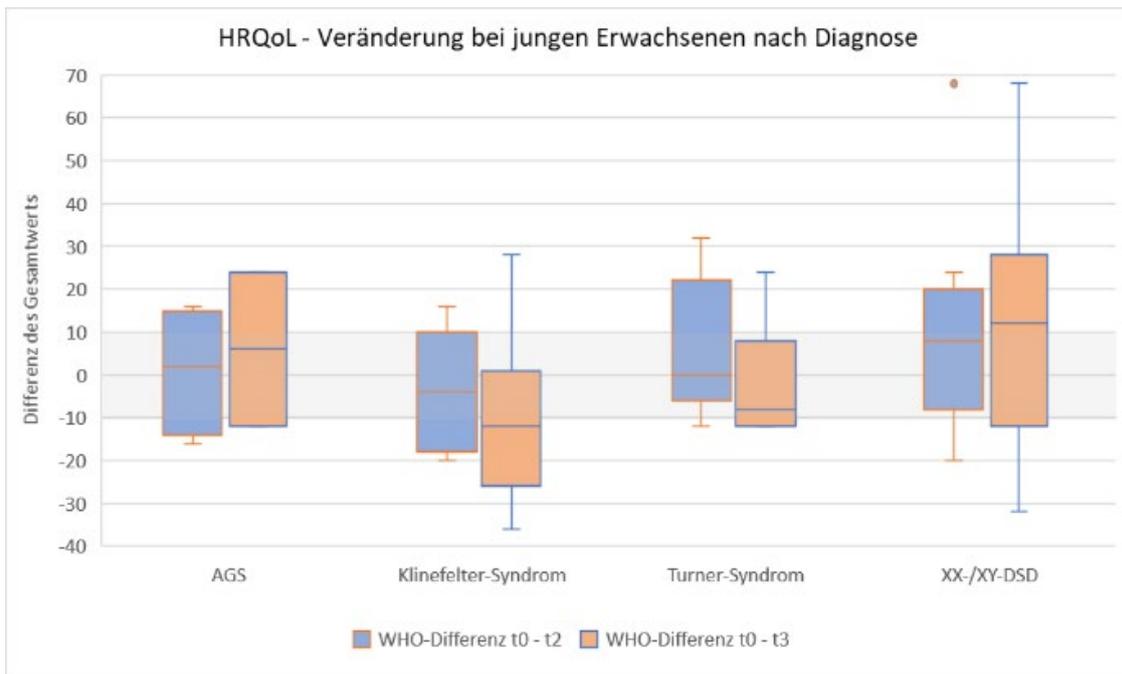


Abbildung 7 Veränderung der WHO-5-Absolutwerte von t0 zu t2 (blau) bzw. t0 zu t3 (orange) in Bezug zur minimal clinically important difference (MCID von 10% des Maximalwerts, Querbalken in grau)

2.5.8.6 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität Eltern (Neudiagnose) nach Diagnosen

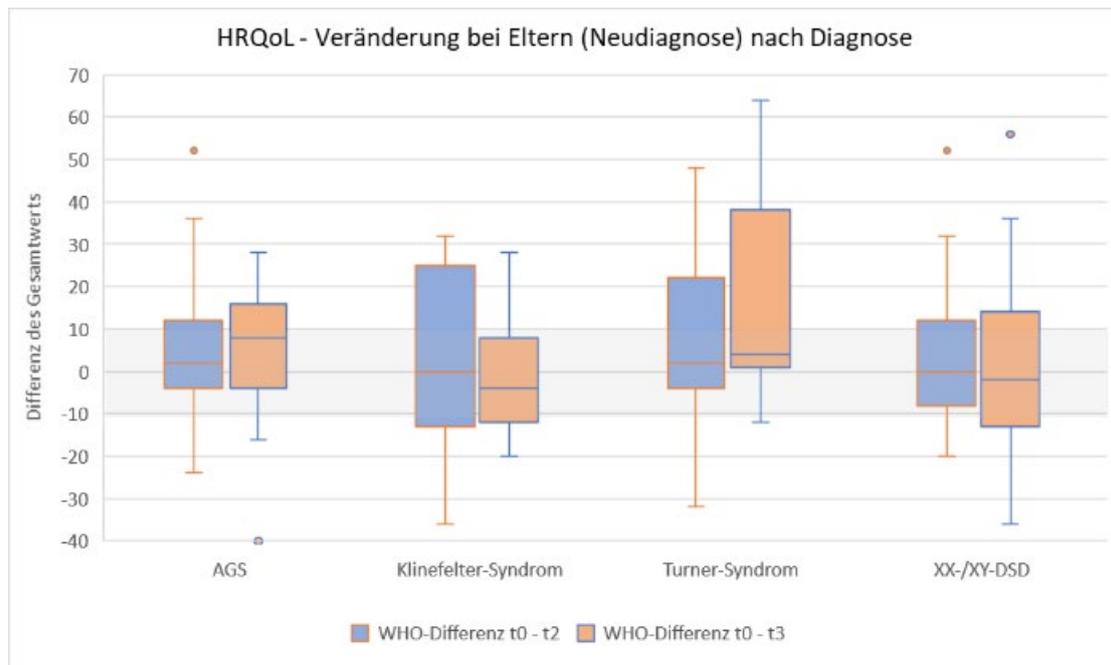


Abbildung 8 Veränderung der WHO-5-Absolutwerte von t0 zu t2 (blau) bzw. t0 zu t3 (orange) in Bezug zur minimal clinically important difference (MCID von 10% des Maximalwerts, Querbalken in grau)

2.5.8.7 Veränderung gesundheitsbezogene Lebensqualität Eltern und Angehörige nach Diagnosen

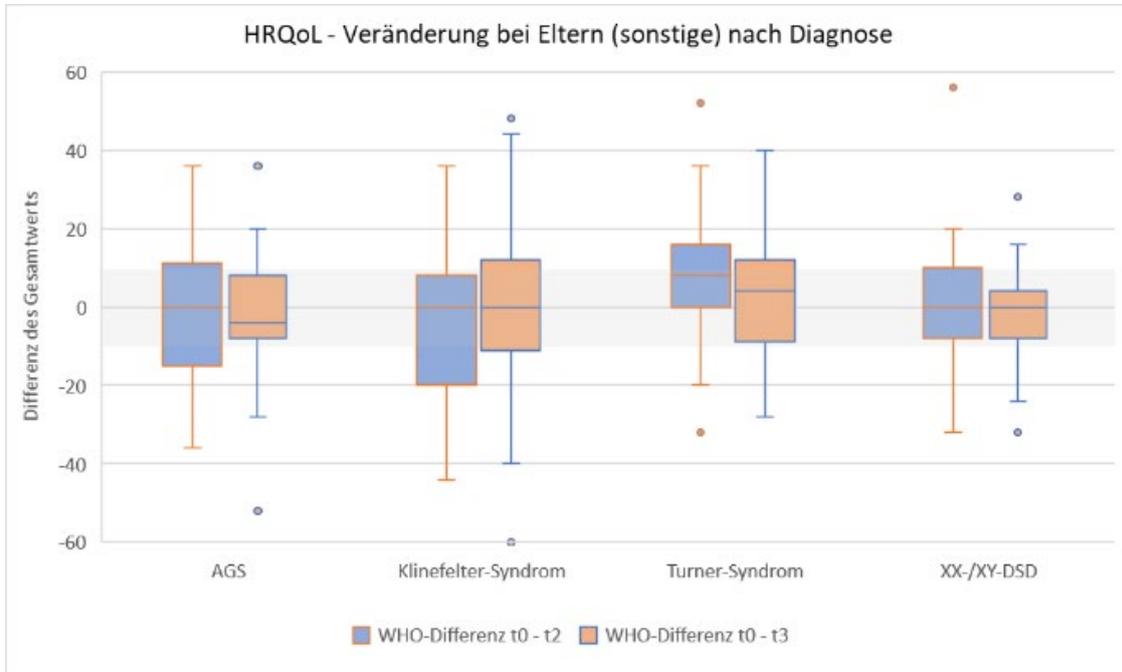


Abbildung 9 Veränderung der WHO-5-Absolutwerte von t0 zu t2 (blau) bzw. t0 zu t3 (orange) in Bezug zur minimal clinically important difference (MCID von 10% des Maximalwerts, Querbalken in grau)

2.5.9 Einflussfaktoren auf Lebensqualität (multivariable Analyse)

Mit Blick auf infrage kommende Einflussfaktoren des Schulungserfolgs von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hinsichtlich einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mittels binär-logistischer Regression die Wahrscheinlichkeit berechnet, zur Gruppe der „Responder“ oder „Non-responder“ zu gehören. Die Ausprägung Non-responder wurde dabei als Referenzkategorie der abhängigen Variablen festgelegt, die Ergebnisse werden somit für die Gruppe der Responder ausgewiesen. Als Prädiktoren neben den Merkmalen Probandenalter und Diagnose auch der höchste Schulabschluss der Eltern in die Modellierung einbezogen. Zusätzlich wurde für den Wert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern zu Baseline sowie die Interaktion von Probandenalter*Bildungsabschluss der Eltern statistisch kontrolliert.

Unter statistischer Kontrolle im Rahmen der multivariablen Analyse bleiben die Befunde zum Zusammenhang der in die Modellierung einbezogenen Einflussfaktoren auf den Schulungserfolg stabil. Abb. 5 verdeutlicht, dass insbesondere Proband*innen mit der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom eine erhöhte Chance haben, von der Schulung zu profitieren (OR 6,19; 95%-KI 1,09-34,97).

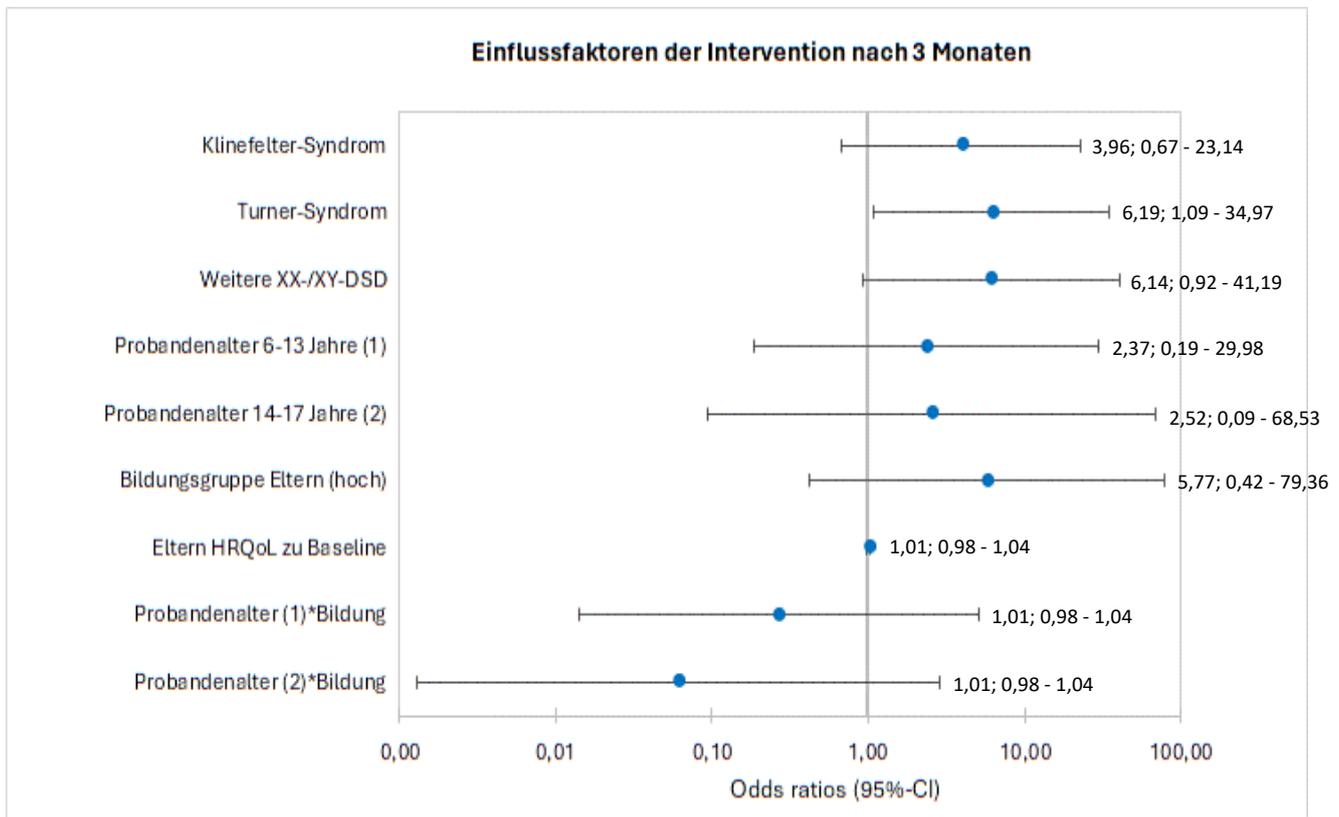
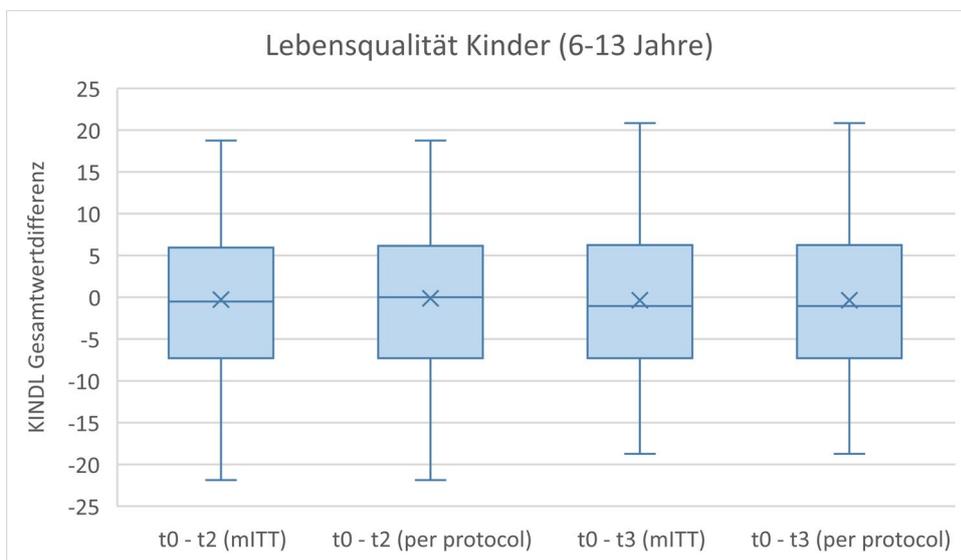


Abbildung 10. Ergebnisse der multivariablen Analyse; Kodierung der abhängigen Variablen: 0=Non-responder (Referenzkategorie); 1 = Responder; Referenzkategorien: Diagnose in 4 Gruppen=AGS (Adrenogenitales Syndrom); Probandenalter in 3 Gruppen=junge Erwachsene 18-24 J.; Bildungsgruppe Eltern=niedrig

2.6 Sensitivitätsanalyse Primärer Endpunkt

2.6.1 Kinder

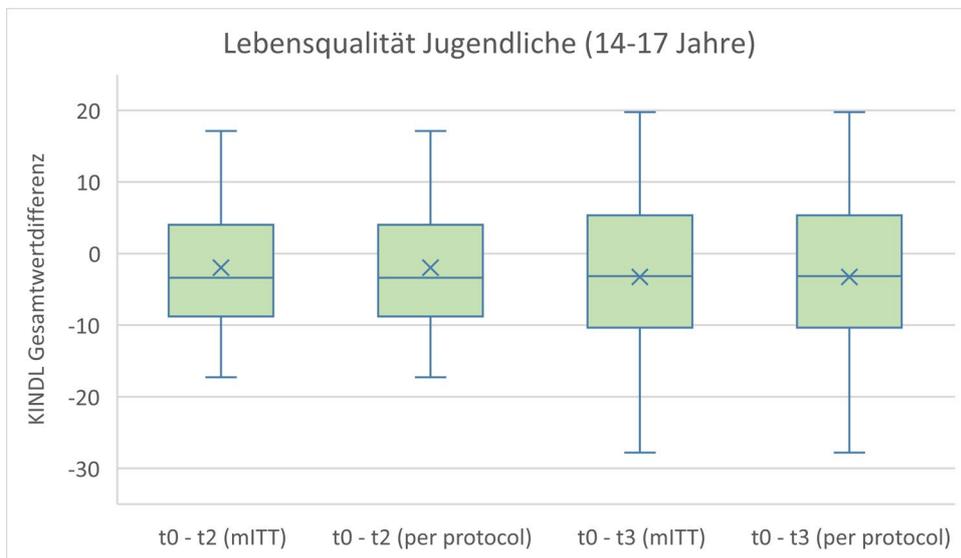
	Häufigkeit	Prozent
Schulungsteilnahme nur an einem Tag	3	2,9
Teilnahme an beiden Schulungstagen	99	97,1
Gesamt	102	100,0



	Fälle					
	Gültig		Fehlend		Gesamt	
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
KINDL-Differenz Kinder t0 - t2 (mITT)	70	68,6%	32	31,4%	102	100,0%
KINDL-Differenz Kinder t0 - t2 (per protocol)	68	66,7%	34	33,3%	102	100,0%
KINDL-Differenz Kinder t0 - t3 (mITT)	55	53,9%	47	46,1%	102	100,0%
KINDL-Differenz Kinder t0 - t3 (per protocol)	55	53,9%	47	46,1%	102	100,0%

2.6.2 Jugendliche

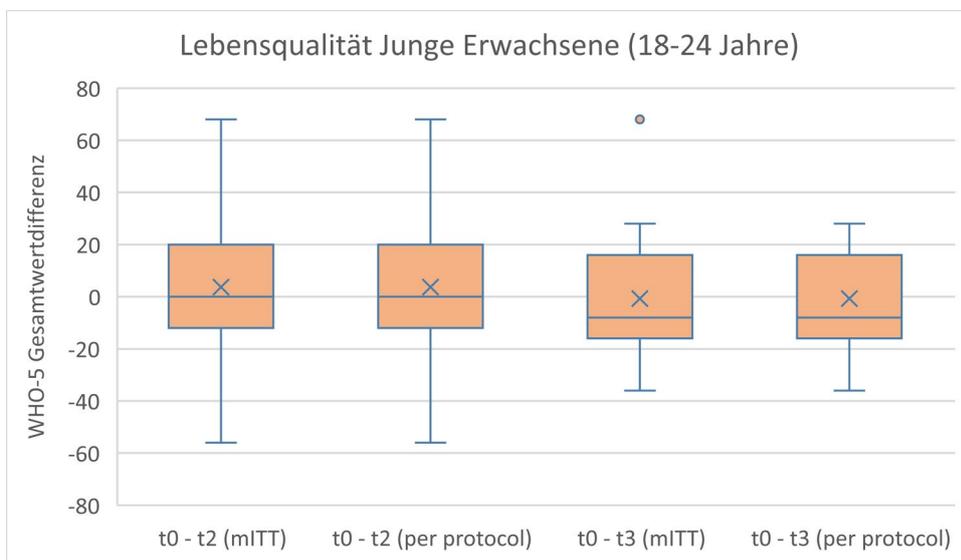
	Häufigkeit	Prozent
Schulungsteilnahme nur an einem Tag	3	3,2
Teilnahme an beiden Schulungstagen	92	96,8
Gesamt	95	100,0



	Fälle					
	Gültig		Fehlend		Gesamt	
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
KINDL-Differenz Jugendliche t0 - t2 (mITT)	42	44,2%	53	55,8%	95	100,0%
KINDL-Differenz Jugendliche t0 - t2 (per protocol)	42	44,2%	53	55,8%	95	100,0%
KINDL-Differenz Jugendliche t0 - t3 (mITT)	28	29,5%	67	70,5%	95	100,0%
KINDL-Differenz Jugendliche t0 - t3 (per protocol)	28	29,5%	67	70,5%	95	100,0%

2.6.3 Junge Erwachsene

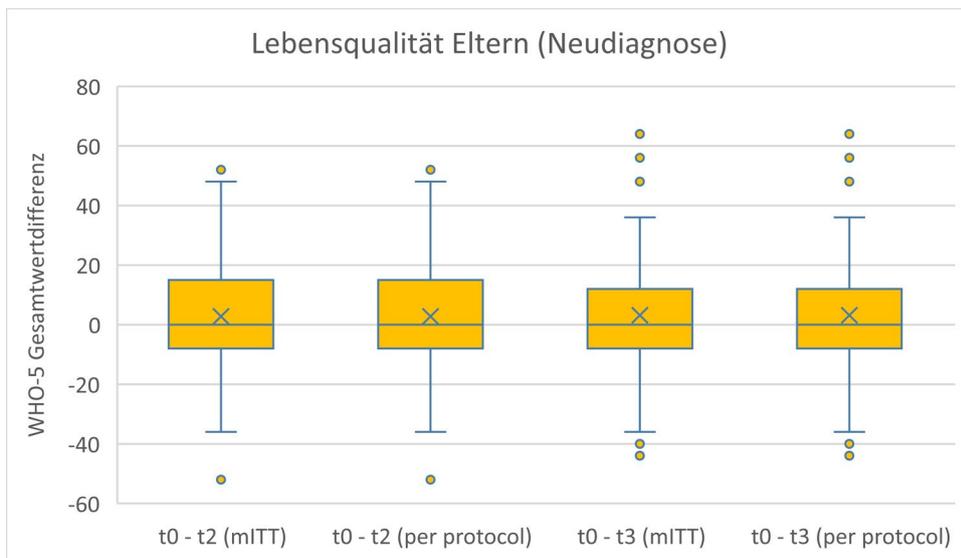
	Häufigkeit	Prozent
Schulungsteilnahme nur an einem Tag	1	1,8
Teilnahme an beiden Schulungstagen	55	98,2
Gesamt	56	100,0



	Fälle					
	Gültig		Fehlend		Gesamt	
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
WHO-Differenz t0 - t2 (mITT)	27	48,2%	29	51,8%	56	100,0%
WHO-Differenz t0 - t2 (per protocol)	27	48,2%	29	51,8%	56	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (mITT)	27	48,2%	29	51,8%	56	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (per protocol)	27	48,2%	29	51,8%	56	100,0%

2.6.4 Eltern (Neudiagnose)

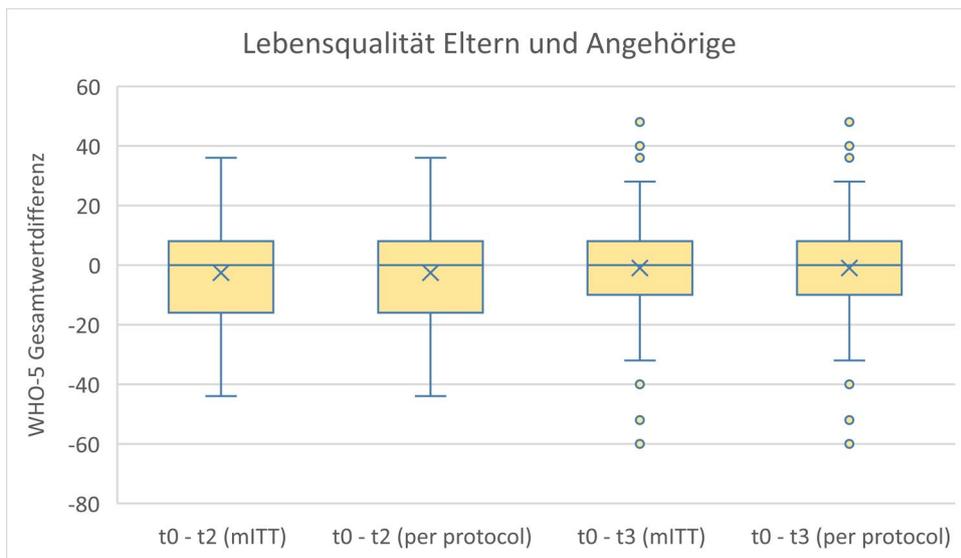
	Häufigkeit	Prozent
Schulungsteilnahme nur an einem Tag	1	0,7
Teilnahme an beiden Schulungstagen	138	99,3
Gesamt	139	100,0



	Fälle					
	Gültig		Fehlend		Gesamt	
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
WHO-Differenz t0 - t2 (mITT)	68	48,9%	71	51,1%	139	100,0%
WHO-Differenz t0 - t2 (per protocol)	68	48,9%	71	51,1%	139	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (mITT)	68	48,9%	71	51,1%	139	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (per protocol)	68	48,9%	71	51,1%	139	100,0%

2.6.5 Eltern und Angehörige

	Häufigkeit	Prozent
Schulungsteilnahme nur an einem Tag	6	2,6
Teilnahme an beiden Schulungstagen	229	97,4
Gesamt	235	100,0



	Fälle					
	Gültig		Fehlend		Gesamt	
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
WHO-Differenz t0 - t2 (mITT)	117	49,8%	118	50,2%	235	100,0%
WHO-Differenz t0 - t2 (per protocol)	117	49,8%	118	50,2%	235	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (mITT)	117	49,8%	118	50,2%	235	100,0%
WHO-Differenz t0 - t3 (per protocol)	117	49,8%	118	50,2%	235	100,0%

2.7 Lebenszufriedenheit (Cantril-Ladder)

2.7.1 Lebenszufriedenheit (über alle Diagnosen)

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Baseline (t0)¹					
MW (SD)	7,8 (1,7)	7,3 (1,8)	6,9 (1,4)	7,5 (1,4)	7,5 (1,5)
Median (Q3 Q1)	8 (9 7)	8 (9 6)	7 (8 6)	8 (8 7)	8 (8 7)
Min. – Max.	1 - 10	3 - 10	4 - 10	4 - 10	1 - 10
n (%)	95 (93,1)	91 (95,8)	48 (85,7)	126 (90,6)	225 (93,4)
Fehlend n (%)	7 (6,9)	4 (4,2)	8 (14,3)	13 (9,4)	16 (6,6)
3 Monate (t2)¹					
MW (SD)	7,7 (1,8)	7,4 (1,8)	6,7 (1,7)	7,4 (1,4)	7,4 (1,5)
95% KI oben; unten	7,3; 8,2	7; 7,9	6,1; 7,3	7,2; 7,7	7,2; 7,6
Min. – Max.	0 - 10	0 - 10	3 - 10	3 - 10	2 - 10
n (%)	71 (69,6)	69 (72,6)	37 (66,1)	104 (74,8)	166 (68,9)
Fehlend n (%)	31 (30,4)	26 (27,4)	19 (33,9)	35 (25,2)	75 (31,1)
MCID ² (+ = -), n	24 20 26	20 19 29	13 10 13	28 44 29	43 66 55
MCID ² (+ = -), %	34,3 28,6 37,1	29,4 27,9 42,6	36,1 27,8 36,1	27,7 43,6 28,7	26,2 40,2 33,5
6 Monate (t3)¹					
MW (SD)	7,5 (1,5)	7,7 (1,6)	7,0 (1,7)	7,4 (1,5)	7,3 (1,7)
95% KI oben; unten	7,1; 7,9	7,2; 8,1	6,4; 7,6	7,0; 7,7	7,0; 7,6
Min. – Max.	3 - 10	3 - 10	3 - 10	1 - 10	2 - 10
n (%)	56 (54,9)	51 (53,7)	30 (53,6)	82 (59)	131 (54,4)
Fehlend n (%)	46 (45,1)	44 (46,3)	26 (46,4)	57 (41)	110 (45,6)
MCID ² (+ = -), n	15 18 22	14 19 18	12 11 6	24 29 26	38 47 45
MCID ² (+ = -), %	27,3 32,7 40,0	27,5 37,3 35,3	41,4 37,9 20,7	30,4 36,7 32,9	29,2 36,2 34,6

Notizen: ¹ Es sind 0 – 10 Punkte erreichbar. 10 Punkte entsprechen hoher Lebenszufriedenheit. ² MCID=10%

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	70 (32)	55 (47)
MW±SD	7,7±1,8 7,7±1,8	7,8±1,7 7,53±1,5
p-Wert*	0,945	0,219
Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	68 (27)	51 (44)
MW±SD	7,6±1,8 7,5±1,6	7,8±1,7 7,7±1,6
p-Wert*	0,930	0,731
Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	32 (6)	20 (18)
MW±SD	6,9±1,4 6,7±1,8	6,6±1,4 6,9±1,6
p-Wert*	0,366	0,318
Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	101 (38)	79 (60)
MW±SD	7,5±1,4 7,5±1,4	7,6±1,2 7,4±1,6
p-Wert*	1,000	0,179
Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	164 (77)	130 (111)
MW±SD	7,6±1,4 7,4±1,5	7,6±1,5 7,3±1,7
p-Wert*	0,177	0,064

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

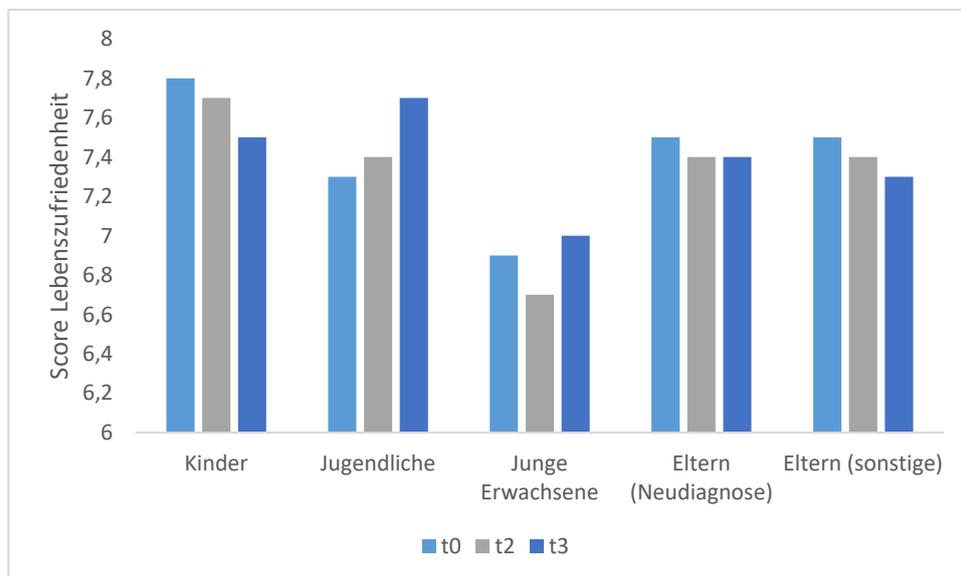
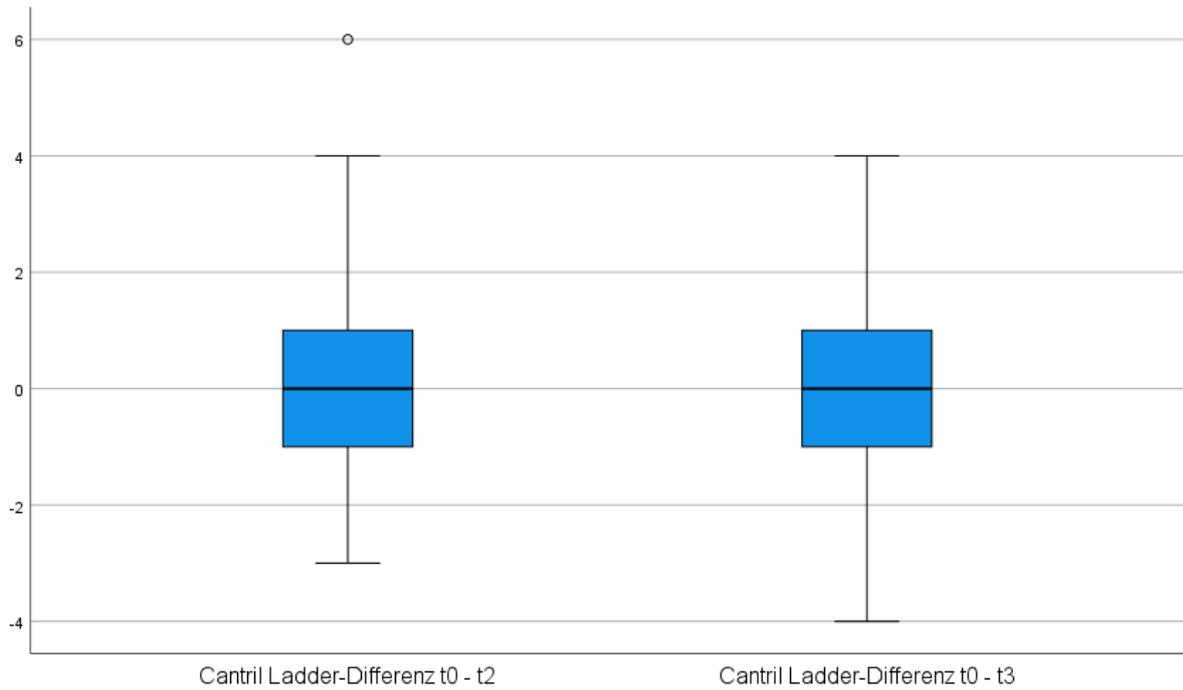


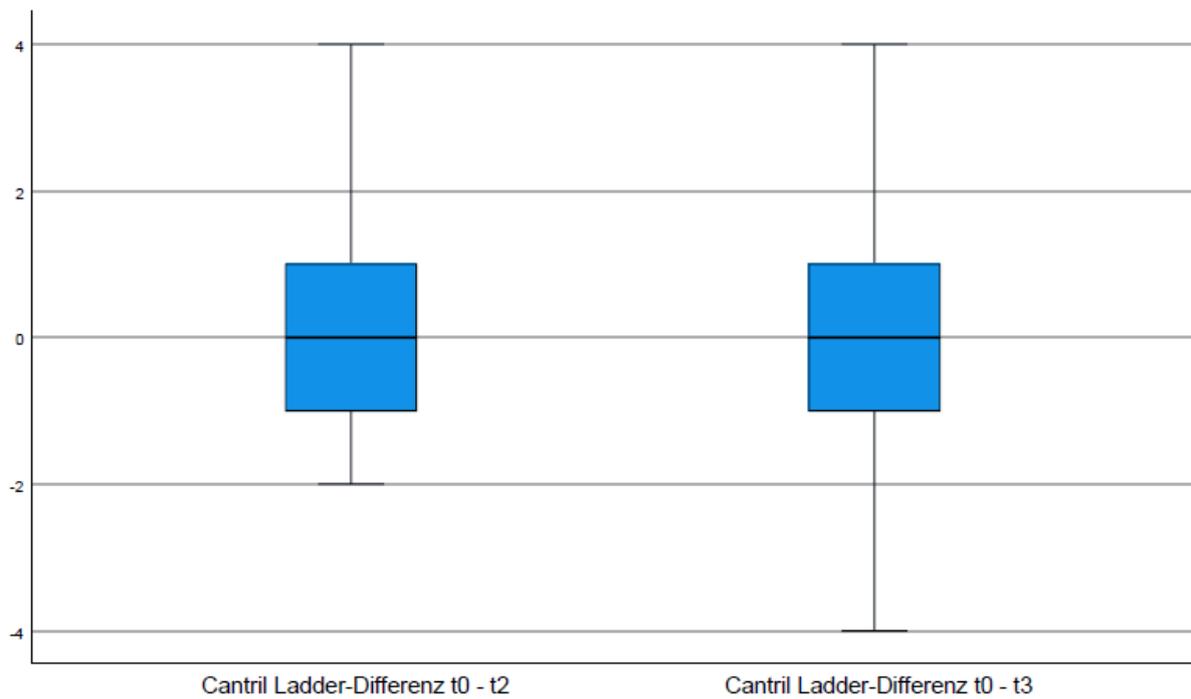
Abbildung 11 Lebenszufriedenheit über alle Diagnosegruppen nach Schulungsgruppen; Punktzahl 0-10;

2.7.2. Lebenszufriedenheit Gesamtwertdifferenz Grafiken

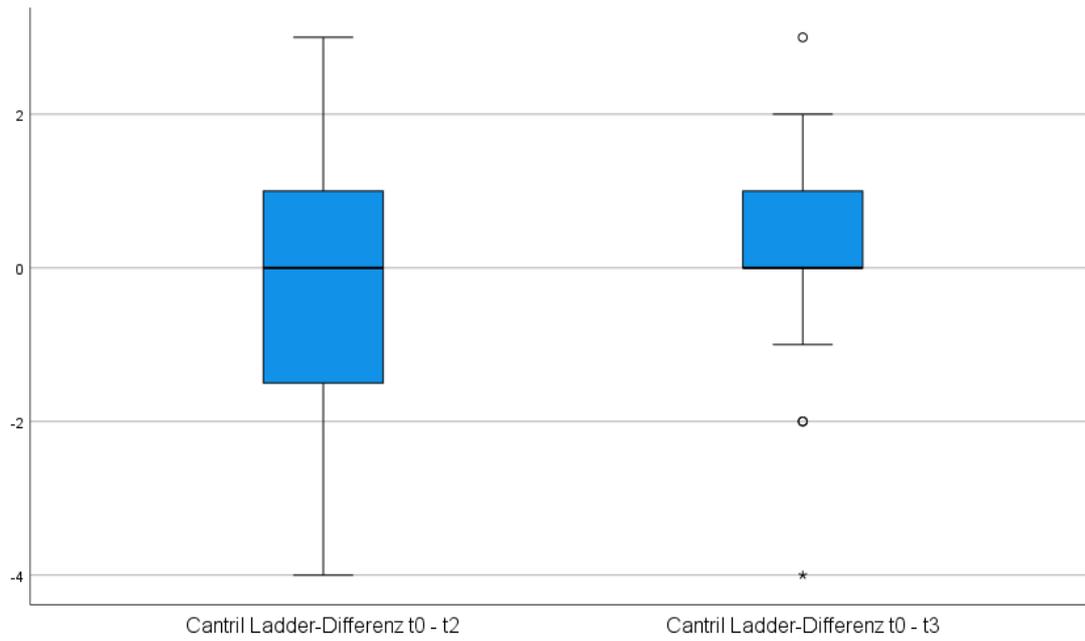
2.7.2.1 Kinder



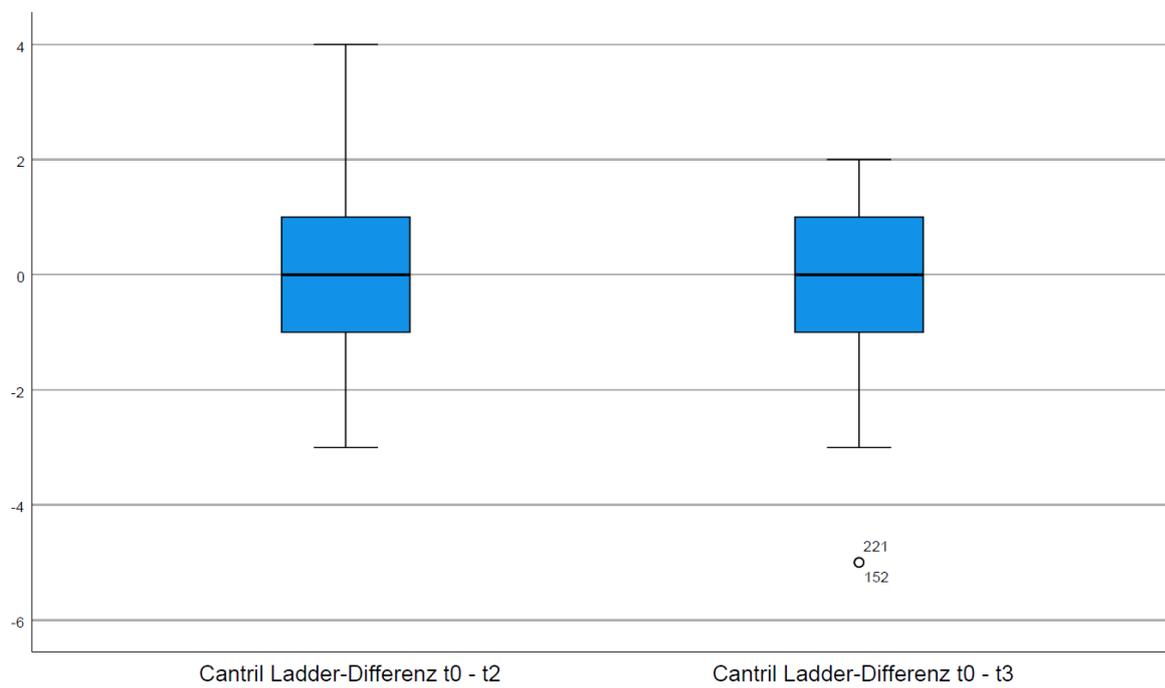
2.7.2.2 Jugendliche



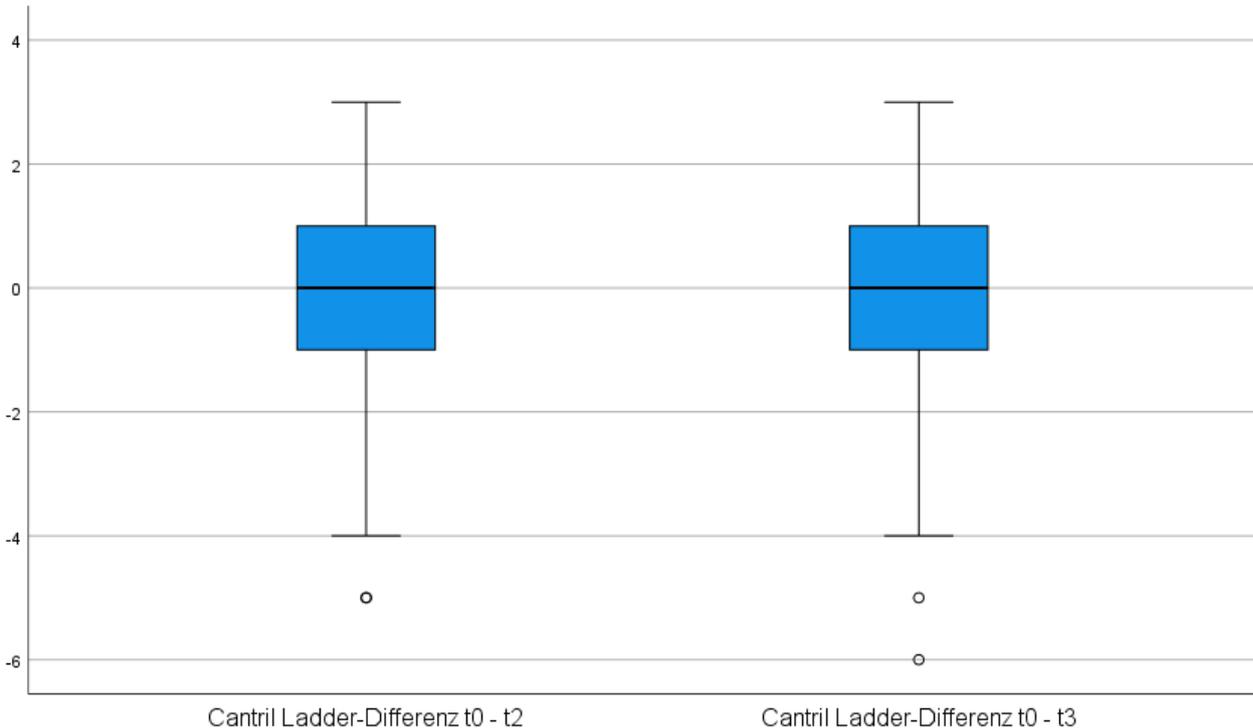
2.7.2.3 Junge Erwachsene



2.7.2.4 Eltern (Neudiagnose)



2.7.2.5 Übrige Eltern und Angehörige



2.8 Schulungszufriedenheit (ZUF-8)

2.8.1 Zufriedenheit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Tabelle 1 Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm basierend auf dem ZUF-8, getrennt für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

	ZUF-8 Kinder ¹ (MW ± SD)		ZUF-8 Erwachsene ² (MW ± SD)
	Kinder (6-13 J.)	Jugendliche (14-17 J.)	Junge Erwachsene (18-24 J.)
n*	87	91	47
Gesamt	24,4 ± 2,1	23,5 ± 2,7	36,0 ± 4,0
Diagnose			
Adrenogenitales Syndrom	24,6 ± 1,7 (n=28)	22,7 ± 2,4 (n=15)	37,0 ± 2,9 (n=4)
Klinefelter Syndrom	22,8 ± 2,8 (n=17)	23,1 ± 3,0 (n=42)	35,0 ± 4,9 (n=16)
Ullrich-Turner-Syndrom	24,8 ± 1,9 (n=30)	24,7 ± 2,2 (n=18)	35,5 ± 4,4 (n=6)
XX-/XY- DSD	24,8 ± 1,4 (n=12)	23,8 ± 2,5 (n=16)	36,8 ± 3,4 (n=21)
Gesprochene Sprache zuhause			
Nur Deutsch	24,5 ± 1,8 (n=66)	23,3 ± 2,9 (n=73)	36,8 ± 3,2 (n=32)
Deutsch und/oder andere Sprache	23,7 ± 2,9 (n=21)	24,2 ± 1,6 (n=18)	34,1 ± 5,3 (n=14)

Notizen: ¹ mögliche Punktzahl 5-26 Punkte; ² mögliche Punktzahl 10-40 Punkte; Hohe Punkte entsprechen hoher Zufriedenheit; *80% der Fragen mussten beantwortet sein

2.8.2 Zufriedenheit Eltern

Table 2 Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm basierend auf dem ZUF-8, getrennt für Eltern von Kindern mit Neudiagnose und mit bekannter Diagnose

ZUF-8 Erwachsene ³ (MW ± SD)			
	Eltern von Kindern mit Neudiagnose ¹	Eltern und Angehörige ²	Gesamt
n (Eltern)*	132	209	341
Gesamt	36,7 ± 3,2	36,6 ± 3,5	36,6 ± 3,4
Diagnose des Kindes			
Adrenogenitales Syndrom	37,0 ± 3,2 (n=37)	37,1 ± 2,7 (n=43)	37,1 ± 2,9 (n=80)
Klinefelter Syndrom	36,2 ± 3,1 (n=29)	35,4 ± 4,2 (n=75)	35,6 ± 3,9 (n=104)
Ullrich-Turner-Syndrom	37,1 ± 2,2 (n=20)	37,1 ± 2,7 (n=54)	37,1 ± 2,5 (n=74)
XX-/XY- DSD	36,5 ± 3,7 (n=46)	37,6 ± 3,2 (n=37)	37,0 ± 3,5 (n=83)
Gesprochene Sprache zuhause			
	n=131	n=205	n=336
Nur Deutsch	36,8 ± 2,9 (n=112)	36,8 ± 3,4 (n=176)	36,8 ± 3,2 (n=288)
Deutsch und/oder andere Sprache	35,4 ± 4,6 (n=19)	35,6 ± 3,6 (n=29)	35,5 ± 4,0 (n=48)
Bildungsniveau			
	n=119	n=188	n=307
Niedrig	35,9 ± 4,4 (n=15)	35,7 ± 4,4 (n=10)	35,8 ± 4,3 (n=25)
Mittel	37,6 ± 2,3 (n=32)	37,2 ± 2,7 (n=47)	37,4 ± 2,5 (n=79)
Hoch	36,2 ± 3,2 (n=72)	36,7 ± 3,6 (n=131)	36,5 ± 3,5 (n=203)
Dauer der Diagnose			
			n=236
< 2 Jahre			36,7 ± 3,2 (n=132)
2-10 Jahre			36,6 ± 3,8 (n=73)
> 10 Jahre			38,0 ± 2,1 (n=31)
Alter des Kindes bei Diagnosestellung			
	n=100	n=104	n=204
Vor der Geburt - 2 Jahre	36,2 ± 3,2 (n=48)	37,5 ± 2,8 (n=62)	36,9 ± 3,0 (n=106)
2 - 10 Jahre	37,7 ± 2,8 (n=13)	36,5 ± 4,4 (n=25)	36,9 ± 3,9 (n=36)
11 - 16 Jahre	36,6 ± 3,6 (n=32)	35,0 ± 4,8 (n=11)	36,2 ± 3,9 (n=40)
> 16 Jahre	36,1 ± 4,1 (n=7)	38,0 ± 1,5 (n=6)	37,0 ± 3,2 (n=12)

Notizen: ¹Diagnose wurde innerhalb der letzten 2 Jahre gestellt; ²beinhaltet sonstige Eltern, Betreuungspersonen und Verwandte; ³ mögliche Punktzahl 10-40 Punkte; Hohe Punkte entsprechen hoher Zufriedenheit; *80% der Fragen mussten beantwortet sein

2.8.3 Offene Antworten des ZUF-8

Tabelle 3 Häufigkeiten aus der qualitativen Analyse der offenen Fragen der Zufriedenheitsbefragung mittels ZUF.

Eltern und junge Erwachsene (Gesamtanzahl Codes=573)		Kinder und Jugendliche (Gesamtanzahl Codes=181)	
Positive Rückmeldungen			
	Häufigkeit		Häufigkeit
Austausch	163	Austausch	47
Gruppenatmosphäre und Offenheit	93	Unterrichtsmethoden	32
Inhalt (medizinisch und psychosozial)	83	Wissenszuwachs	27
Trainer*innenkompetenzen	53	Gruppenatmosphäre und Offenheit	25
Unterrichtsmethoden	34	Medizinischer Inhalt	21
Team und Unterstützung	25	Trainer*innenkompetenzen	13
Raum	15	Unterstützung	5
Eigene positive Gefühle	14	Verpflegung	4
Zeitmanagement	12	Psychosozialer Inhalt	4
Wissenszuwachs	12	Peerberatung	2
Peerberatung	10	Medizinische Beratung	1
Organisation	8		
Medizinische und psychosoziale Beratung	8		
Individuell	7		
Sprache	6		
Verpflegung	6		
Vorschläge für Verbesserungen			
Zeitmanagement	62	Nichts/alles bestens	92
Inhalt	46	Gruppenzusammensetzung	20
Nichts/alles bestens	53	Unterrichtsmethoden	18
Gruppenzusammensetzung	30	Zeitmanagement	13
Organisation	29	Organisation	6
Unterrichtsmethoden	25	Verpflegung	5
Zukunftsideen	22	Inhalt	5
Nachfolgetreffen und Netzwerken	17	Team	1
Peerberatung	13	Peerberatung	1
Verpflegung und Raum	12	Offen gebliebene Fragen	1
Individuelle Beratung	11		
Fragebogen	6		
Gruppenmanagement	3		
Trainer*innen	2		
Offen gebliebene Fragen	2		

2.8.4 Zusammenhänge Zufriedenheit und diagnosebezogene Charakteristika

Tabelle 4 Zusammenhänge zwischen diagnosebezogenen Charakteristika und Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm, getrennt für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

	Kinder (6-13 J.)			Jugendliche (14-17 J.)			Junge Erwachsene (18-24 J.)		
	Niedrige Zufriedenheit (5-19 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (20-26 Punkte)	p-Wert	Niedrige Zufriedenheit (5-19 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (20-26 Punkte)	p-Wert	Niedrige Zufriedenheit (10-29 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (30-40 Punkte)	p-Wert
Krankheitsbelastung (Denken an Diagnose)									
	n=84 (100%)		0,101	n=87 (100%)		0,599	n=44 (100%)		0,842
Selten, n (%) ¹	3 (3,6)	42 (50,0)		6 (6,9)	40 (46,0)		1 (2,3)	18 (40,9)	
Oft, n (%) ¹	0 (0,0)	39 (46,4)		7 (8,0)	34 (39,1)		1 (2,3)	24 (54,5)	
Informiertheit über Diagnose									
	n=75 (100%)		0,006	n=86 (100%)		0,761	n=46 (100%)		0,655
Gering informiert, n (%) ¹	1 (1,3)	8 (10,7)		2 (2,3)	9 (10,5)		0 (0,0)	4 (8,7)	
Gut informiert, n (%) ¹	0 (0,0)	66 (88,0)		11 (12,8)	64 (74,4)		2 (4,3)	40 (87,0)	
Kontakt zur Selbsthilfegruppe									
	n=73 (100%)		0,039	n=81 (100%)		0,105	n=46 (100%)		0,540
Ja, n (%) ¹	1 (1,4)	13 (17,8)		3 (3,7)	7 (8,6)		0 (0,0)	7 (15,2)	
Nein, n (%) ¹	0 (0)	59 (80,8)		8 (9,9)	63 (77,8)		2 (4,3)	37 (80,4)	
Schamgefühle									
	n=73 (100%)		0,466	n=84 (100%)		0,250	n=44 (100%)		0,403
Geringe Scham, n (%) ¹	2 (2,7)	56 (76,7)		10 (11,9)	55 (65,5)		1 (2,3)	32 (72,7)	
Hohe Scham (%) ¹	0 (0)	15 (20,5)		1 (1,2)	18 (21,4)		1 (2,3)	10 (22,7)	

Notizen: ¹ Prozent von Gesamt.

Anhang 1_Detailergebnisse

Tabelle 5 Zusammenhänge zwischen diagnosebezogenen Charakteristika und Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm, getrennt für Eltern von Kindern mit Neudiagnose und bekannter Diagnose

	Eltern von Kindern mit Neudiagnose ¹			Eltern und Angehörige ²			Gesamt		
	Niedrige Zufriedenheit (10-29 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (30-40 Punkte)	p-Wert	Niedrige Zufriedenheit (10-29 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (30-40 Punkte)	p-Wert	Niedrige Zufriedenheit (10-29 Punkte)	Hohe Zufriedenheit (30-40 Punkte)	p-Wert
Krankheitsbelastung durch die Diagnose									
	n=108 (100%)		0,243	n=180 (100%)		0,346	n=288 (100%)		0,130
Keine oder geringe Krankheitsbelastung, n (%) ³	1 (0,9)	48 (44,4)		2 (1,1)	92 (51,1)		3 (1,9)	140 (48,6)	
Mittlere bis hohe Krankheitsbelastung, n (%) ³	4 (3,7)	55 (50,9)		4 (2,2)	82 (45,6)		8 (2,8)	137 (47,6)	
Informiertheit über die Diagnose									
	n=129 (100%)		0,979	n=200 (100%)		0,516	n=329 (100%)		0,775
Gering informiert, n (%) ³	1 (0,8)	21 (16,3)		0 (0,0)	11 (5,5)		1 (0,3)	32 (9,7)	
Gut informiert, n (%) ³	5 (3,9)	102 (79,1)		7 (3,5)	182 (91,0)		12 (3,6)	284 (86,3)	
Kontakt zur Selbsthilfegruppe									
	n=124 (100%)		0,342	n=200 (100%)		0,010	n=324 (100%)		0,010
Ja, n (%) ³	2 (1,6)	26 (21,0)		5 (2,5)	52 (26,0)		7 (2,2)	78 (24,1)	
Nein, n (%) ³	3 (2,4)	93 (75,0)		2 (1,0)	141 (70,5)		5 (1,5)	234 (72,2)	

Notizen: ¹ Diagnose wurde innerhalb der letzten 2 Jahre gestellt; ² beinhaltet sonstige Eltern, Betreuungspersonen und Verwandte; ³ Prozent von Gesamt

2.9 Wissenszuwachs

2.9.1 Wissenszuwachs nach Diagnosen im Verlauf

2.9.1.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Kinder und Jugendliche (8-17 J.)¹			
Gesamt n (%)	30 (69,8)	25 (58,1)	18 (41,9)
Fehlend (%)	13 (30,2)	18 (41,9)	25 (58,1)
MW (SD)	17,07 (5,78)	21,12 (2,68)	21,83 (2,62)
Median (Q3 Q1)	18,5 (22,3 13,0)	23,0 (23,0 19,0)	23,0 (23,0 22,3)
Min. – Max.	0-23	15-23	13-23
≥ Cut-off ¹ , n (%)	26 (86,7)	25 (100)	18 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	4 (13,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ³ (+ = -) n	-	15 9 1	11 6 1
MCID ³ (+ = -) %	-	60,0 36,0 4,0	61,1 33,3 5,6
Junge Erwachsene (18-24 J.)²			
Gesamt n (%)	4 (80,0)	4 (80,0)	2 (40,0)
Fehlend (%)	1 (20,0)	1 (20,0)	3 (60,0)
MW (SD)	16,20 (4,99)	22,25 (2,06)	21,0 (1,41)
Median (Q3 Q1)	16,5 (20,8 11,5)	22,0 (24,3 20,5)	21,0 (- 20,0)
Min. – Max.	11-21	20-25	20-22
≥ Cut-off ² , n (%)	3 (75,0)	4 (100)	2 (100)
< Cut-off ² , n (%)	1 (25,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ³ (+ = -) n	-	2 2 0	1 1 0
MCID ³ (+ = -) %	-	50,0 50,0 0,0	50,0 50,0 0,0
Eltern (Neudiagnose)²			
Gesamt n (%)	37 (97,4)	32 (84,2)	20 (52,6)
Fehlend (%)	1 (2,6)	6 (15,8)	18 (47,4)
MW (SD)	22,02 (5,25)	24,69 (2,21)	24,55 (2,31)
Median (Q3 Q1)	23,0 (26,0 21,0)	26,0 (23,0 19,0)	26,0 (26,0 22,0)
Min. – Max.	0-26	17-26	20-26
≥ Cut-off ² , n (%)	35 (94,6)	32 (100)	20 (100)
< Cut-off ² , n (%)	2 (5,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ³ (+ = -) n	-	13 17 2	6 13 1
MCID ³ (+ = -) %	-	40,6 53,1 6,3	30,0 65,0 5,0
Eltern und Angehörige²			
Gesamt n (%)	48 (85,7)	34 (60,7)	25 (44,6)
Fehlend (%)	8 (14,3)	22 (39,3)	31 (55,4)
MW (SD)	23,42 (4,58)	23,94 (3,34)	24,60 (2,29)
Median (Q3 Q1)	25,0 (26,0 22,0)	26,0 (26,0 22,0)	26,0 (26,0 23,5)
Min. – Max.	0-26	11-26	18-26
≥ Cut-off ² , n (%)	46 (95,8)	33 (97,1)	25 (100)
< Cut-off ² , n (%)	2 (4,2)	1 (2,9)	0 (0,0)
MCID ³ (+ = -) n	-	9 17 8	5 17 3
MCID ³ (+ = -) %	-	26,5 50,0 23,5	20,0 68,0 12,0

Notizen: ¹ Erreichbare Punktzahl 23, Cut-off 12; ² Erreichbare Punktzahl 26, Cut-off 13. ³MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
AGS Kinder und Jugendliche (8-17 J.)		
n (fehlend)	25 (18)	18 (25)
Median	19,0 23,0	19,0 23,0
p-Wert*	<0,001	0,002
AGS Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	4 (1)	2 (3)
Median	16,5 22,0	16,5 21,0
p-Wert*	0,002	0,003
AGS Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	32 (6)	20 (18)
Median	22,5 22,0	25,0 21,0
p-Wert*	0,003	0,054
AGS Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	32 (6)	20 (18)
Median	25,0 26,0	25,0 26,0
p-Wert*	0,734	0,241

**basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben*

2.9.1.2 Klinefelter Syndrom

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Jugendliche (14-17 J.)¹			
Gesamt n (%)	35 (81,4)	29 (67,4)	20 (46,5)
Fehlend (%)	8 (18,6)	14 (32,6)	23 (53,5)
MW (SD)	14,03 (9,19)	17,52 (9,30)	20,20 (8,93)
Median (Q3 Q1)	14,0 (24,0 5,0)	19,0 (24,0 9,5)	24,0 (24,0 16,0)
Min. – Max.	0-29	0-29	0-29
≥ Cut-off ¹ , n (%)	16 (45,7)	19 (65,5)	16 (80,0)
< Cut-off ¹ , n (%)	19 (54,3)	10 (34,5)	4 (20,0)
MCID ² (+ = -) n	-	16 10 3	11 5 4
MCID ² (+ = -) %	-	55,2 34,5 10,3	55,0 25,0 20,0
Junge Erwachsene (18-24 J.)¹			
Gesamt n (%)	15 (88,2)	12 (70,6)	9 (52,9)
Fehlend (%)	2 (11,8)	5 (29,4)	8 (47,1)
MW (SD)	15,73 (5,48)	19,42 (7,34)	18,33 (4,47)
Median (Q3 Q1)	15,0 (19,0 14,0)	20,0 (24,0 16,0)	19,0 (22,0 15,0)
Min. – Max.	5-24	0-29	10-24
≥ Cut-off ¹ , n (%)	10 (66,7)	11 (91,7)	8 (88,9)
< Cut-off ¹ , n (%)	5 (33,3)	1 (8,3)	1 (11,1)
MCID ² (+ = -) n	-	6 3 3	4 4 1
MCID ² (+ = -) %	-	50,0 25,0 25,0	44,4 44,4 11,1
Eltern (Neudiagnose)¹			
Gesamt n (%)	26 (86,7)	25 (83,3)	21 (70,0)
Fehlend (%)	4 (13,3)	5 (16,7)	9 (30,0)
MW (SD)	21,23 (7,79)	23,48 (6,58)	25,67 (4,28)
Median (Q3 Q1)	24,0 (29,0 19,0)	24,0 (29,0 24,0)	29,0 (29,0 24,0)
Min. – Max.	0-29	0-29	14-29
≥ Cut-off ¹ , n (%)	22 (84,6)	23 (92,0)	20 (95,2)
< Cut-off ¹ , n (%)	4 (15,4)	2 (8,0)	1 (4,8)
MCID ² (+ = -) n	-	12 10 3	13 6 2
MCID ² (+ = -) %	-	48,0 40,0 12,0	61,9 28,6 9,5
Eltern und Angehörige¹			
Gesamt n (%)	73 (96,1)	63 (82,9)	53 (69,7)
Fehlend (%)	3 (3,9)	13 (17,1)	23 (30,3)
MW (SD)	22,85 (5,29)	25,73 (5,05)	25,17 (4,86)
Median (Q3 Q1)	24,0 (29,0 19,0)	29,0 (29,0 24,0)	29,0 (29,0 24,0)
Min. – Max.	9-29	0-29	10-29
≥ Cut-off ¹ , n (%)	64 (87,7)	61 (96,8)	50 (94,3)
< Cut-off ¹ , n (%)	9 (12,3)	2 (3,2)	3 (5,7)
MCID ² (+ = -) n	-	29 28 6	23 22 8
MCID ² (+ = -) %	-	46,0 44,4 9,5	43,4 41,5 15,1

Notizen: ¹ Erreichbare Punktzahl 29, Cut-off 15; ² MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Anhang 1_Detailergebnisse

Mittelwerts- bzw. Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Klinefelter Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	25 (18)	18 (25)
Median	14,0 19,0	17,0 24,0
p-Wert*	0,002	0,030
Klinefelter Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	12 (5)	9 (8)
Median	15,0 19,0	15,0 24,0
p-Wert*	0,239	0,131
Klinefelter Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	25 (5)	21 (9)
Median	24,0 24,0	24,0 29,0
p-Wert*	0,041	0,007
Klinefelter Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	63 (13)	53 (23)
MW±SD	23,6±4,9 25,7±5,0	23,4±5,2 25,2±4,9
p-Wert**	<0,001	0,015

*basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben; **basierend auf t-Test für verbundene Stichproben;
MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.9.1.3 Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Kinder und Jugendliche (8-17 J.)¹			
Gesamt n (%)	44 (84,6)	31 (59,6)	26 (50,0)
Fehlend (%)	8 (15,4)	21 (40,4)	26 (50,0)
MW (SD)	20,68 (6,95)	24,19 (5,93)	25,39 (5,99)
Median (Q3 Q1)	22,5 (25,0 20,0)	25,0 (30,0 20,0)	25,0 (30,0 25,0)
Min. – Max.	0-30	5-30	0-30
≥ Cut-off ¹ , n (%)	38 (86,4)	29 (93,5)	25 (96,2)
< Cut-off ¹ , n (%)	6 (13,6)	2 (6,5)	1 (3,8)
MCID ² (+ = -) n	-	15 12 4	16 8 2
MCID ² (+ = -) %	-	48,4 38,7 12,9	61,5 30,8 7,7
Junge Erwachsene (18-24 J.)¹			
Gesamt n (%)	8 (100)	5 (62,5)	5 (62,5)
Fehlend (%)	0 (0,0)	3 (37,5)	3 (37,5)
MW (SD)	23,75 (10,94)	30,00 (0,00)	29,00 (2,24)
Median (Q3 Q1)	30 (30,0 17,5)	30,0 (30,0 30,0)	30,0 (30,0 27,5)
Min. – Max.	0-30	30-30	25-30
≥ Cut-off ¹ , n (%)	7 (87,5)	5 (100)	5 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	1 (12,5)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	1 4 0	5 0 0
MCID ² (+ = -) %	-	20,0 80,0 0,0	100 0,0 0,0
Eltern (Neudiagnose)¹			
Gesamt n (%)	29 (95,0)	14 (70,0)	21 (70,0)
Fehlend (%)	1 (5,0)	6 (30,0)	9 (30,0)
MW (SD)	23,42 (5,02)	24,69 (2,21)	25,67 (4,28)
Median (Q3 Q1)	25,0 (25,0 20,0)	26,0 (23,0 19,0)	29,0 (29,0 24,0)
Min. – Max.	15-30	17-26	14-29
≥ Cut-off ¹ , n (%)	19 (100)	23 (92,0)	20 (95,2)
< Cut-off ¹ , n (%)	0 (0,0)	2 (8,0)	1 (4,8)
MCID ² (+ = -) n	-	12 10 3	13 6 2
MCID ² (+ = -) %	-	48,0 40,0 12,0	61,9 28,6 9,5
Eltern und Angehörige¹			
Gesamt n (%)	73 (96,1)	63 (82,9)	53 (69,7)
Fehlend (%)	3 (3,9)	13 (17,1)	23 (30,3)
MW (SD)	22,85 (5,29)	25,73 (5,05)	25,17 (4,86)
Median (Q3 Q1)	24,0 (29,0 19,0)	29,0 (29,0 24,0)	29,0 (29,0 24,0)
Min. – Max.	9-29	0-29	10-29
≥ Cut-off ¹ , n (%)	64 (87,7)	61 (96,8)	50 (94,3)
< Cut-off ¹ , n (%)	9 (12,3)	2 (3,2)	3 (5,7)
MCID ² (+ = -) n	-	29 28 6	23 22 8
MCID ² (+ = -) %	-	46,0 44,4 9,5	43,4 41,5 15,1

Notizen: ¹ Erreichbare Punktzahl 30, Cut-off 15; ² MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Anhang 1_Detailergebnisse

Mittelwerts- bzw. Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
UTS Kinder und Jugendliche (8-17 J.)		
n (fehlend)	31 (21)	26 (26)
MW±SD	21,2±7,2 24,2±5,9	20,8±7,6 25,4±5,9
p-Wert**	0,039	0,017
UTS Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	5 (3)	5 (3)
Median	30,0 30,0	30,0 30,0
p-Wert*	0,317	1,00
UTS Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	14 (6)	14 (6)
Median	25,0 27,5	25,0 30,0
p-Wert*	0,047	0,020
UTS Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	35 (19)	27 (27)
MW±SD	24,7±7,8 28,0±3,3	23,9±8,5 28,5±2,7
p-Wert**	0,005	0,005

**basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben, **basierend auf t-Test für verbundene Stichproben;
MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung*

2.9.1.4 XX-/XY-DSD

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Kinder und Jugendliche (8-17 J.)¹			
Gesamt n (%)	15 (51,7)	7 (24,1)	3 (10,3)
Fehlend (%)	14 (48,3)	22 (75,9)	26 (89,7)
MW (SD)	16,80 (6,45)	22,29 (3,15)	22,67 (2,31)
Median (Q3 Q1)	16,0 (24,0 12,0)	24,0 (24,0 20,0)	24,0 (- 20,0)
Min. – Max.	8-24	16-24	20-24
≥ Cut-off ¹ , n (%)	12 (80,0)	7 (100)	3 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	3 (20,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	5 2 -	2 1 -
MCID ² (+ = -) %	-	71,4 28,6 0,0	66,7 33,3 0,0
Junge Erwachsene (18-24 J.)¹			
Gesamt n (%)	10 (66,7)	6 (40,0)	4 (26,7)
Fehlend (%)	5 (33,3)	9 (60,0)	11 (73,3)
MW (SD)	14,40 (5,97)	19,17 (8,99)	22,50 (3,00)
Median (Q3 Q1)	14,0 (19,5 11,8)	23,0 (25,0 13,3)	23,0 (25,0 19,5)
Min. – Max.	2-23	2-25	19-25
≥ Cut-off ¹ , n (%)	6 (60,0)	5 (83,3)	4 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	4 (40,0)	1 (16,7)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	4 2 -	3 1 -
MCID ² (+ = -) %	-	66,7 33,3 0,0	75,0 25,0 0,0
Eltern (Neudiagnose)¹			
Gesamt n (%)	35 (79,5)	23 (52,3)	18 (40,9)
Fehlend (%)	9 (20,5)	21 (47,7)	26 (30,0)
MW (SD)	16,43 (8,21)	23,26 (3,25)	23,78 (2,73)
Median (Q3 Q1)	18,0 (24,0 10,0)	24,0 (26,0 21,0)	30,0 (26,0 22,0)
Min. – Max.	0-26	14-26	18-26
≥ Cut-off ¹ , n (%)	24 (68,6)	23 (100)	18 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	11 (31,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	11 12 -	8 10 -
MCID ² (+ = -) %	-	47,8 52,2 0,0	44,4 55,6 0,0
Eltern und Angehörige¹			
Gesamt n (%)	37 (84,1)	23 (52,3)	18 (40,9)
Fehlend (%)	7 (15,9)	21 (47,7)	26 (59,1)
MW (SD)	17,38 (8,06)	24,00 (3,25)	22,94 (3,62)
Median (Q3 Q1)	19,0 (24,0 13,5)	24,0 (25,0 22,0)	24,0 (25,3 21,8)
Min. – Max.	0-26	15-26	12-26
≥ Cut-off ¹ , n (%)	29 (78,4)	23 (100)	17 (94,4)
< Cut-off ¹ , n (%)	8 (21,6)	0 (0,0)	1 (5,6)
MCID ² (+ = -) n	-	10 11 2	9 9 -
MCID ² (+ = -) %	-	43,5 47,8 8,7	50,0 50,0 0,0

Notizen: ¹ Erreichbare Punktzahl 26, Cut-off 13; ² MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
XX-/XY-DSD Kinder und Jugendliche (8-17 J.)		
n (fehlend)	7 (22)	3 (26)
Median	16,0 24,0	16,0 24,0
p-Wert*	0,042	0,157
XX-/XY-DSD Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	6 (9)	4 (11)
Median	13,5 23,0	15,5 23,0
p-Wert*	0,042	0,068
XX-/XY-DSD Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	23 (21)	18 (26)
Median	20,0 24,0	21,0 30,0
p-Wert*	0,001	0,007
XX-/XY-DSD Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	23 (21)	18 (26)
Median	22,0 24,0	19,0 24,0
p-Wert*	0,007	0,003

**basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben*

2.9.1.5 MRKH-Syndrom

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Kinder und Jugendliche (14-17 J.)¹			
Gesamt n (%)	5 (83,3)	3 (50,0)	1 (16,7)
Fehlend (%)	1 (16,7)	3 (50,0)	5 (83,3)
MW (SD)	10,20 (4,15)	13,0 (5,29)	- (-)
Median (Q3 Q1)	9,0 (14,0 7,0)	15,0 (- 7,0)	7,0 (- -)
Min. – Max.	7-17	7-17	7
≥ Cut-off ¹ , n (%)	1 (20,0)	2 (66,7)	0 (0,0)
< Cut-off ¹ , n (%)	4 (80,0)	1 (33,3)	1 (100)
MCID ² (+ = -) n	-	2 1 -	- 1 -
MCID ² (+ = -) %	-	66,7 33,3 0,0	0,0 100 0,0
Junge Erwachsene (18-24 J.)¹			
Gesamt n (%)	10 (90,9)	8 (72,7)	6 (54,5)
Fehlend (%)	1 (9,1)	3 (27,3)	5 (45,5)
MW (SD)	12,40 (3,41)	12,88 (6,42)	15,33 (4,08)
Median (Q3 Q1)	13,0 (14,0 10,0)	17,0 (17,0 8,0)	17,0 (17,0 14,5)
Min. – Max.	7-17	0-17	7-17
≥ Cut-off ¹ , n (%)	7 (70,0)	5 (62,5)	5 (83,3)
< Cut-off ¹ , n (%)	3 (30,0)	3 (37,5)	1 (16,7)
MCID ² (+ = -) n	-	4 3 1	3 3 -
MCID ² (+ = -) %	-	50,0 37,5 12,5	50,0 50,0 0,0
Eltern (Neudiagnose)¹			
Gesamt n (%)	7 (100)	6 (85,7)	4 (57,1)
Fehlend (%)	0 (0,0)	1 (14,3)	3 (42,9)
MW (SD)	15,00 (2,31)	16,33 (1,63)	18,00 (1,16)
Median (Q3 Q1)	15,0 (17,0 13,0)	16,0 (17,5 15,0)	18,0 (19,0 17,0)
Min. – Max.	11-17	15-19	17-19
≥ Cut-off ¹ , n (%)	6 (85,7)	6 (100)	4 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	1 (14,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	2 4 -	1 3 -
MCID ² (+ = -) %	-	33,3 66,7 0,0	25,0 75,0 0,0
Eltern und Angehörige¹			
Gesamt n (%)	5 (100)	3 (60,0)	2 (40,0)
Fehlend (%)	0 (0,0)	2 (40,0)	3 (60,0)
MW (SD)	10,60 (4,10)	12,33 (2,31)	15,00 (0,00)
Median (Q3 Q1)	9,0 (15,0 7,0)	11,0 (- 11,0)	15,0 (15,0 15,0)
Min. – Max.	7-15	11-15	15-15
≥ Cut-off ¹ , n (%)	2 (40,0)	1 (33,3)	2 (100)
< Cut-off ¹ , n (%)	3 (60,0)	2 (66,7)	0 (0,0)
MCID ² (+ = -) n	-	2 1 -	2 - -
MCID ² (+ = -) %	-	66,7 33,3 0,0	100 0,0 0,0

Notizen: ¹ Erreichbare Punktzahl 25, Cut-off 13; ² MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Anhang 1_Detailergebnisse

Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
MRKH Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	3 (3)	1 (5)
Median	9,0 15,0	9,0 7,0
p-Wert*	0,285	-
MRKH Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	8 (3)	6 (5)
Median	13,0 17,0	13,0 17,0
p-Wert*	0,480	0,083
MRKH Eltern (Neudiagnose)		
n (fehlend)	6 (1)	4 (3)
Median	16,0 16,0	17,0 18,0
p-Wert*	0,276	0,180
MRKH Eltern und Angehörige		
n (fehlend)	3 (2)	2 (3)
Median	7,0 11,0	15,0 15,0
p-Wert*	0,414	1,00

**basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben*

2.10 BIS (Body Image Scale)

2.10.1 Körperbild über alle Diagnosen

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörig e
Baseline (t0)*					
MW (SD)	60,5 (20,7)	65,9 (21,9)	64,1 (19,6)		
Median (Q3 Q1)	62 (73 36)	69 (80 50,3)	65 (78,5 48,5)		
Min. – Max.	30 - 98	30 - 150	30 - 101		
Gesamt n (%)	27 (26,5)	64 (67,4)	37 (66,1)		
Fehlend n (%)	75 (73,5)	31 (32,6)	19 (33,9)		
Nach 3 Monaten (t2)*					
MW (SD)	61,4 (25,2)	65,2 (25,5)	67,9 (22,0)		
Median (Q3 Q1)	62 (80 31)	65,5 (81 37,8)	68 (86,5 49,0)		
Min. – Max.	30 - 104	30 - 149	30 - 105		
Gesamt n (%)	21 (20,6)	52 (54,7)	33 (58,9)		
Fehlend n (%)	81 (79,4)	43 (45,3)	23 (41,1)		
MCID ¹ (+ = -) n	2 12 3	7 25 8	7 19 1		
MCID ¹ (+ = -) %	11,8 70,6 17,6	17,5 62,5 20,0	25,9 70,4 3,7		
Nach 6 Monaten (t3)*					
MW (SD)	63,2 (20,1)	58,4 (24,1)	71,2 (23,6)		
Median (Q3 Q1)	63 (79,5 48)	60 (75,8 33,8)	77 (89 44)		
Min. – Max.	30 - 90	30 - 116	30 - 108		
Gesamt n (%)	13 (12,7)	42 (44,2)	23 (41,1)		
Fehlend n (%)	89 (87,3)	53 (55,8)	33 (59,0)		
MCID ¹ (+ = -) n	1 0 10	7 15 9	6 12 3		
MCID ¹ (+ = -) %	9,1 0 90,9	22,6 48,4 29,0	28,6 57,1 14,3		

* Werte von 30-150; niedrige Werte bedeuten hohe Zufriedenheit mit Körperbild; ¹MCID = 10%; MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, MCID= Minimal clinically important difference

Anhang 1_Detailergebnisse

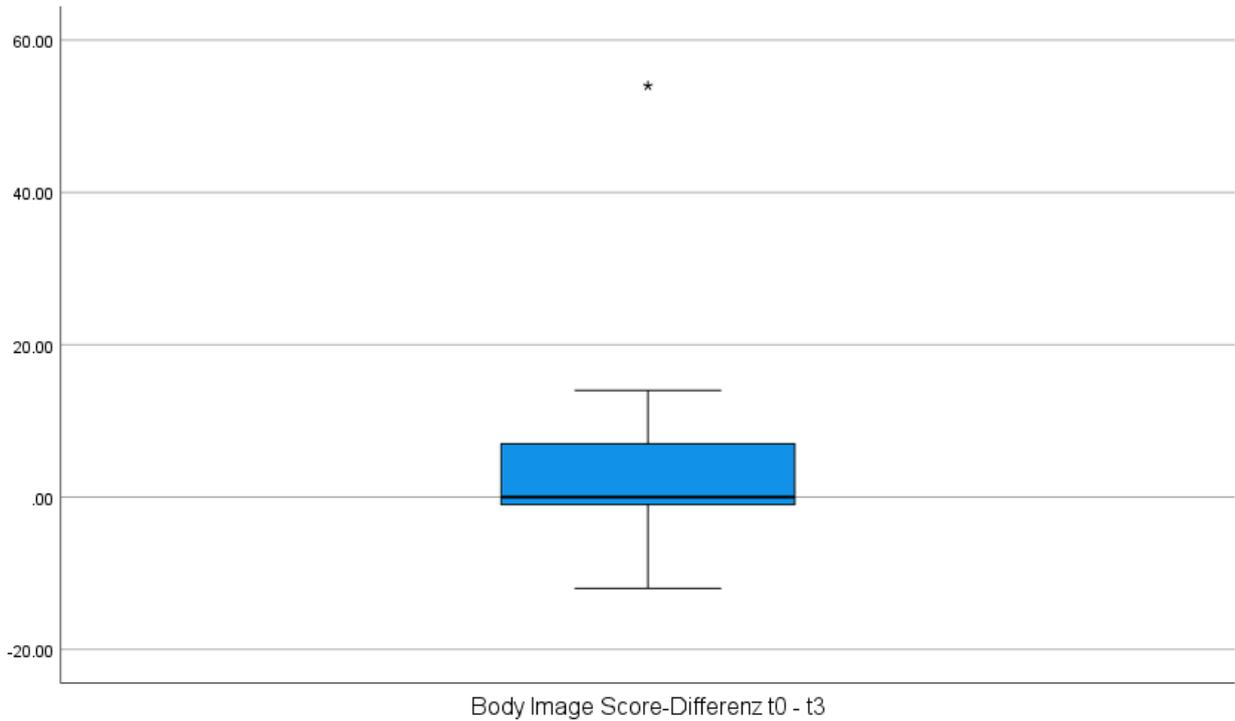
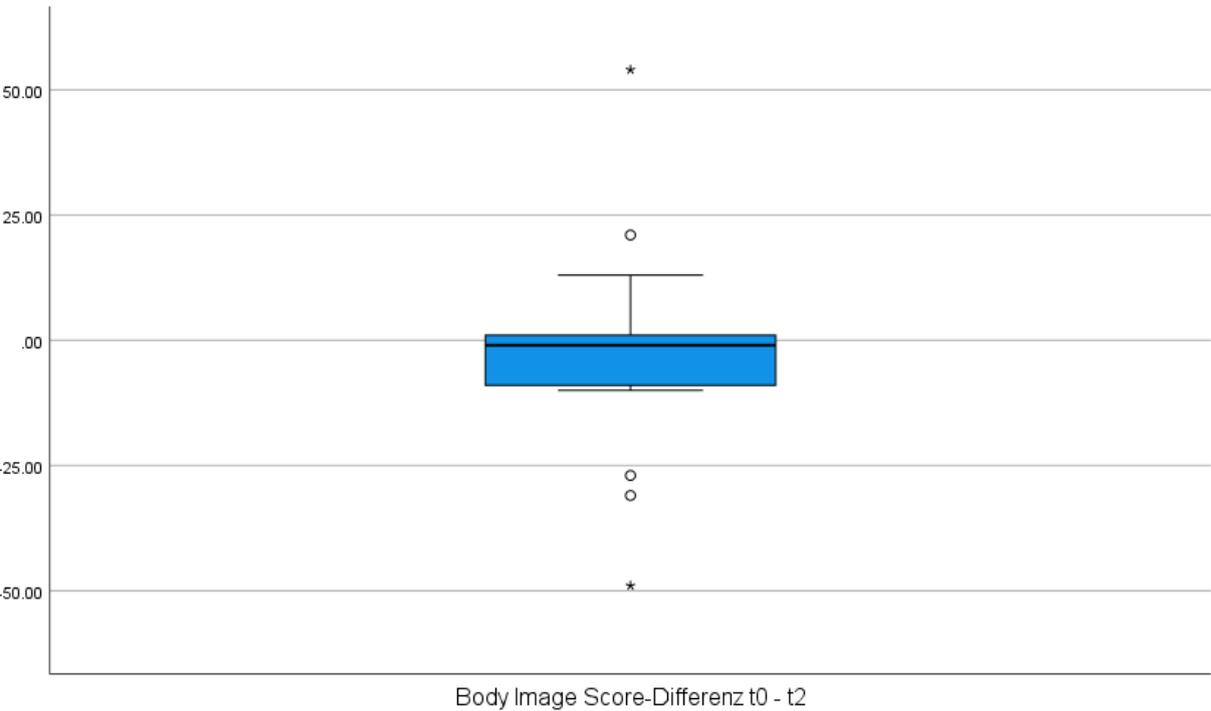
Rangfolge-Differenzen nach 3 und 6 Monaten

	t0-t2	t0-t3
Kinder (6-13 J.)		
n (fehlend)	17 (85)	11 (91)
Median	61,0 61,0	68,0 68,0
p-Wert*	0,477	0,443
Jugendliche (14-17 J.)		
n (fehlend)	40 (55)	31 (64)
Median	70,0 64,5	66,0 56,0
p-Wert*	0,867	0,270
Junge Erwachsene (18-24 J.)		
n (fehlend)	27 (29)	21 (35)
Median	65,0 68,0	65,0 77,0
p-Wert*	0,109	0,070

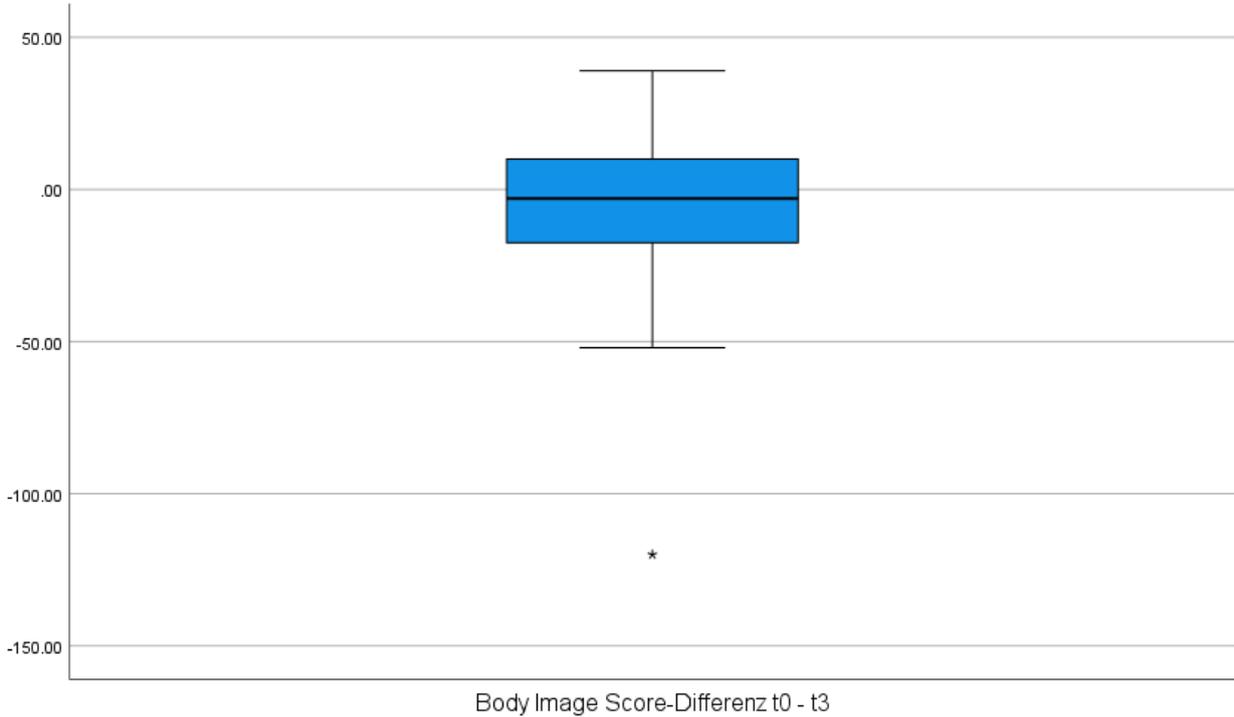
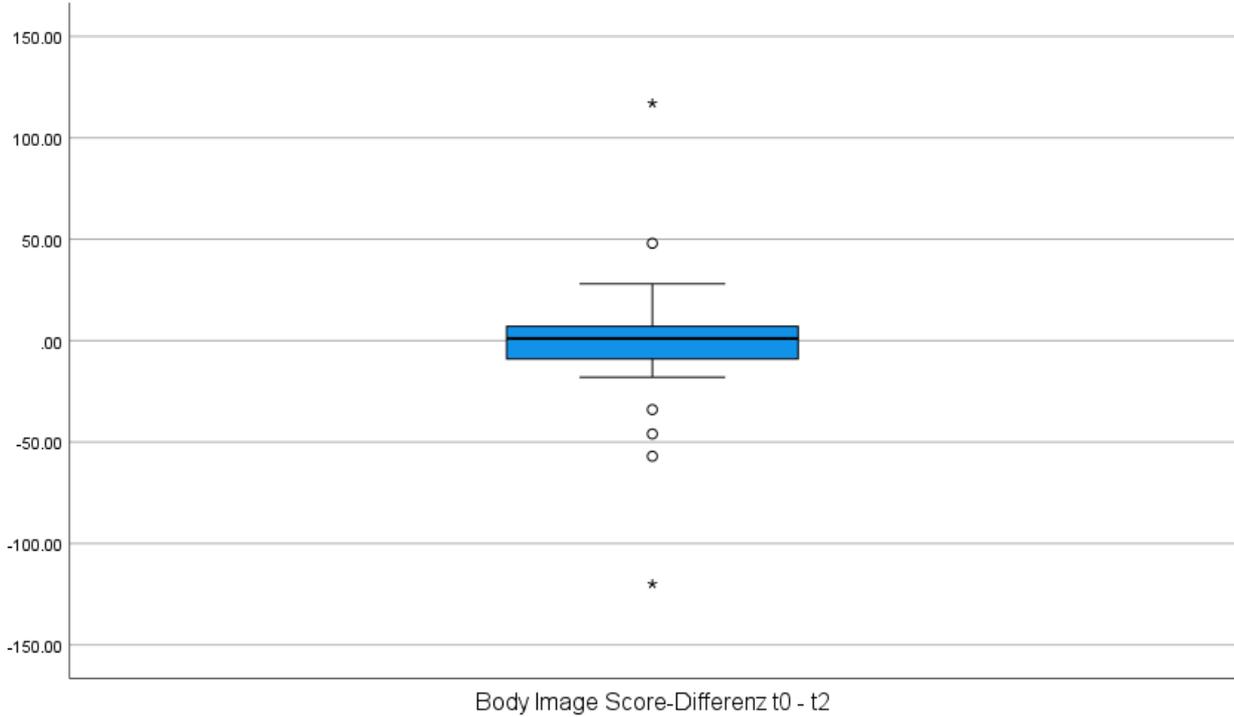
**basierend auf Wilcoxon-Rank-Test für verbundene Stichproben*

2.10.2 Körperbild Gesamtwertdifferenzen Grafiken

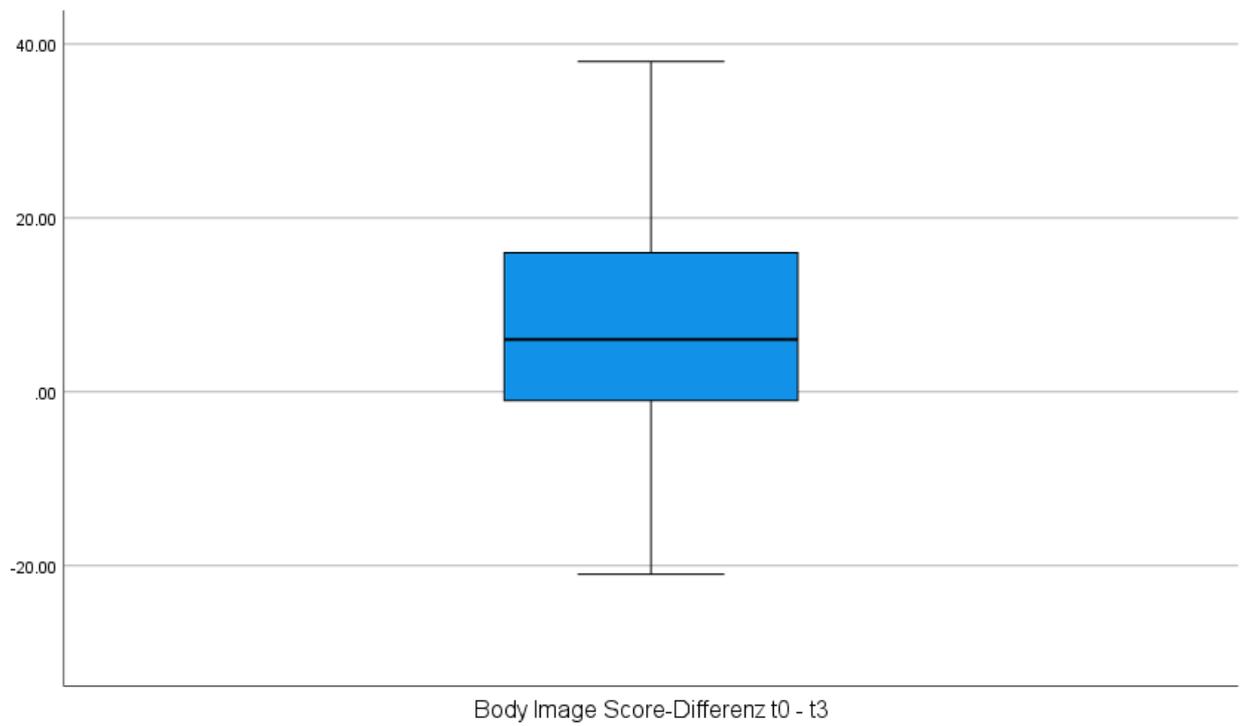
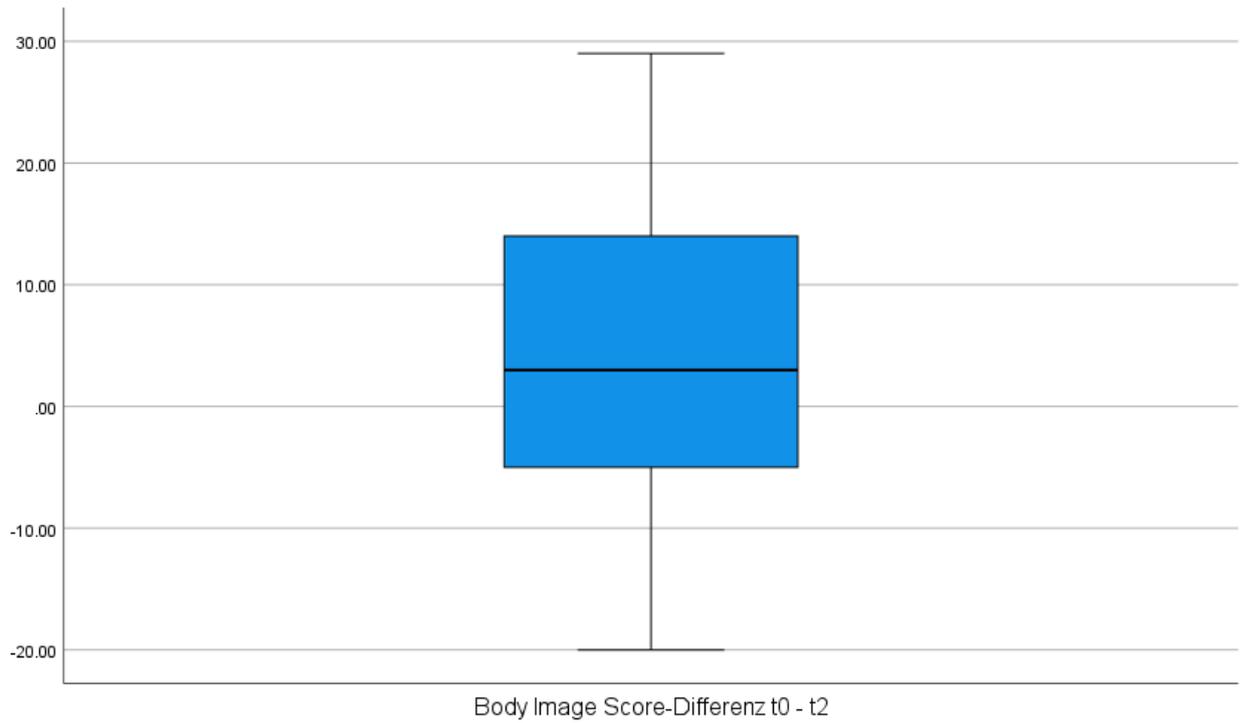
2.10.2.1 Kinder



2.10.2.1 Jugendliche



2.10.2.3 Junge Erwachsene



2.10.3 Körperbild Subskalen über alle Diagnosen zu Baseline

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Körperbild – Social and hair items (6 – 30 Punkte)*					
MW (SD)	12,7 (4,8)	13,5 (5,1)	12,5 (4,9)		
Median (Q3 Q1)	12 (17 8)	13 (16 10)	13 (16 8)		
Min. – Max.	6 - 20	6 - 30	6 - 23		
Gesamt n (%)	33 (32,4)	80 (84,2)	43 (76,8)		
Fehlend n (%)	69 (67,6)	15 (15,8)	13 (23,2)		
Körperbild – Head and neck region (5 – 25 Punkte)*					
MW (SD)	9,6 (3,7)	9,5 (3,9)	9,5 (3,5)		
Median (Q3 Q1)	10 (12,5 6)	9 (12 6)	10 (12 6)		
Min. – Max.	5 - 17	5 - 25	5 - 15		
Gesamt n (%)	33 (32,4)	79 (83,2)	44 (78,6)		
Fehlend n (%)	69 (67,6)	16 (16,8)	12 (21,4)		
Körperbild - Muscularity and posture region (9 – 45 Punkte)*					
MW (SD)	18,7 (6,2)	19,5 (6,9)	20,0 (6,0)		
Median (Q3 Q1)	19 (23 12,5)	19 (23,75 14)	21 (25 15)		
Min. – Max.	9 - 31	9 - 45	9 - 32		
Gesamt n (%)	33 (32,4)	84 (88,4)	46 (82,1)		
Fehlend n (%)	69 (67,6)	11 (11,6)	10 (17,9)		
Körperbild - Hip region (5 – 25 Punkte)*					
MW (SD)	10,9 (5,0)	11,5 (4,5)	11,4 (4,1)		
Median (Q3 Q1)	10 (14,25 5,75)	11 (14 8)	12 (14 8)		
Min. – Max.	5 - 25	5 - 25	5 - 22		
Gesamt n (%)	34 (33,3)	84 (88,4)	43 (76,8)		
Fehlend n (%)	68 (66,7)	11 (11,6)	13 (13,2)		
Körperbild – Chest region (2 – 10 Punkte)*					
MW (SD)	4,1 (2,1)	4,5 (1,9)	4,8 (1,9)		
Median (Q3 Q1)	4 (5 2)	4 (6 3)	5 (6 4)		
Min. – Max.	2 - 10	2 - 10	2 - 9		
Gesamt n (%)	32 (31,4)	87 (91,6)	48 (85,7)		
Fehlend n (%)	70 (68,6)	8 (8,4)	8 (14,3)		
Körperbild – Genitals (3 – 15 Punkte)*					

Anhang 1_Detailergebnisse

MW (SD)	6,6 (3,3)	7,2 (2,8)	7,6 (2,8)		
Median (Q3 Q1)	6 (9 3)	8 (9 6)	7 (9 6)		
Min. – Max.	3 - 15	3 - 15	3 - 14		
Gesamt n (%)	30 (29,4)	78 (82,1)	44 (78,6)		
Fehlend n (%)	72 (70,6)	17 (17,9)	12 (21,4)		

** Niedrige Werte bedeuten hohe Zufriedenheit mit Körperbild*

2.11 CODI

2.11.1 Umgang mit der Diagnose (über alle Diagnosen)

2.11.1.1 Kinder

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Vermeidung²			
Gesamt n (%)	87 (85,3)	68 (66,7)	52 (51)
Fehlend (%)	15 (14,7)	34 (33,3)	50 (49)
MW (SD)	6,8 (3,5)	7,0 (3,6)	6,7 (3,6)
Median (Q3 Q1)	6 (9 3)	7 (9,8 4)	5 (9,8 4)
Min. – Max.	3 - 15	3 - 15	3 - 15
MCID ¹ (+ = -) n	-	14 34 17	13 22 15
MCID ¹ (+ = -) %	-	21,5 52,3 26,2	26,0 44,0 30,0
Kognitiv-palliativ²			
Gesamt n (%)	84 (82,4)	65 (63,7)	50 (49)
Fehlend (%)	18 (17,6)	37 (36,3)	52 (51)
MW (SD)	8,9 (3,1)	9,5 (3,4)	8,7 (3,3)
Median (Q3 Q1)	8 (11 6)	9 (11 7)	8 (11 6)
Min. – Max.	5 - 19	5 - 20	5 - 21
MCID ¹ (+ = -) n	-	12 45 6	10 29 10
MCID ¹ (+ = -) %	-	19,0 71,4 9,5	20,4 59,2 20,4
Emotionale Reaktion²			
Gesamt n (%)	82 (80,4)	66 (64,7)	50 (49)
Fehlend (%)	20 (19,6)	36 (35,3)	52 (51)
MW (SD)	9,5 (4,1)	9,7 (3,8)	9,8 (3,7)
Median (Q3 Q1)	8 (12 6)	9 (12 6)	9 (12 6)
Min. – Max.	6 – 23	6 – 21	6 – 20
MCID ¹ (+ = -) n	-	12 37 13	11 31 5
MCID ¹ (+ = -) %	-	19,4 59,7 21,0	23,4 66,0 10,6
Akzeptanz²			
Gesamt n (%)	81 (79,4)	62 (60,8)	49 (48)
Fehlend (%)	21 (20,6)	40 (39,2)	53 (52)
MW (SD)	23,5 (5,7)	24,6 (4,6)	24,1 (4,7)
Median (Q3 Q1)	25 (28 21)	26 (28 22,8)	25 (28 20,5)
Min. – Max.	6 – 30	6 – 30	10 – 30
MCID ¹ (+ = -) n	-	19 34 6	16 18 11
MCID ¹ (+ = -) %	-	32,2 57,6 10,2	35,6 40,0 24,4
Wunschdenken²			
Gesamt n (%)	83 (81,4)	65 (63,7)	51 (50)
Fehlend (%)	19 (18,6)	37 (36,3)	51 (50)
MW (SD)	7,8 (4,0)	7,8 (3,9)	7,4 (3,4)
Median (Q3 Q1)	7 (11 4)	8 (10,5 4,5)	7 (9 5)
Min. – Max.	3 – 15	3 – 15	3 – 15
MCID ¹ (+ = -) n	-	19 23 20	13 22 12
MCID ¹ (+ = -) %	-	30,6 37,1 32,3	27,7 46,8 25,5
Abstand²			
Gesamt n (%)	83 (81,4)	64 (62,7)	51 (50)
Fehlend (%)	18 (18,6)	38 (37,3)	51 (50)
MW (SD)	12,3 (4,3)	12,5 (4,1)	12,9 (4,4)

Anhang 1_Detailergebnisse

Median (Q3 Q1)	12 (16 9)	12 (15 10)	14 (16 9)
Min. – Max.	4 – 20	4 – 20	4 – 20
MCID ¹ (+ = -) n	-	23 19 17	20 14 12
MCID ¹ (+ = -) %	-	39,0 32,2 28,8	43,5 30,4 26,1
Allgemeines Coping²			
Gesamt n (%)	88 (86,3)	68 (66,7)	53 (52)
Fehlend (%)	14 (13,7)	34 (33,3)	49 (48)
MW (SD)	1,8 (0,8)	1,7 (0,8)	1,7 (0,7)
Median (Q3 Q1)	2 (2 1)	1,5 (2 1)	2 (2 1)
Min. – Max.	1 – 4	1 – 5	1 – 3
MCID ¹ (+ = -) n	-	10 34 21	7 30 13
MCID ¹ (+ = -) %	-	15,4 52,3 32,3	14,0 60,0 26,0

Notizen: ¹ MCID=10%; ²Höhere Werte stehen im Zusammenhang mit der Anwendung dieser spezifischen Bewältigungsstrategie.

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten (Kinder)

	t0-t2	t0-t3
Vermeidung		
n (fehlend)	65 (37)	50 (52)
MW±SD	6,9±3,5 6,9±3,6	6,7±3,5 6,7±3,6
p-Wert*	0,932	0,895
Kognitiv-palliativ		
n (fehlend)	63 (39)	49 (53)
MW±SD	8,5±2,9 9,6±3,4	8,5±2,8 8,6±3,3
p-Wert*	0,064	0,836
Emotionale Reaktion		
n (fehlend)	62 (40)	47 (55)
MW±SD	9,8±4,4 9,7±3,8	9,0±3,8 9,8±3,8
p-Wert*	0,745	0,075
Akzeptanz		
n (fehlend)	59 (3)	45 (57)
MW±SD	22,9±5,9 24,7±4,6	23,9±5,6 24,6±4,7
p-Wert*	0,027	0,482
Wunschdenken		
n (fehlend)	62 (40)	47 (55)
MW±SD	7,9±4,0 7,8±3,9	7,4±3,5 7,3±3,5
p-Wert*	0,811	0,966
Abstand		
n (fehlend)	59 (43)	46 (56)
MW±SD	11,7±4,6 12,5±4,1	12,0±4,6 13,0±4,3
p-Wert*	0,131	0,081
Allgemeines Coping		
n (fehlend)	65 (37)	50 (52)
MW±SD	1,9±0,7 1,7±0,8	1,8±0,7 1,6±0,6
p-Wert*	0,047	0,095

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

2.11.1.2 Jugendliche

	Baseline (t0)	Nach 3 Monaten (t2)	Nach 6 Monaten (t3)
Vermeidung²			
Gesamt n (%)	88 (92,6)	65 (68,4)	47 (49,5)
Fehlend (%)	7 (7,4)	30 (31,6)	48 (50,5)
MW (SD)	7,7 (3,5)	7,9 (3,8)	6,6 (3,6)
Median (Q3 Q1)	8 (10 4)	8 (10,5 4)	6 (9 3)
Min. – Max.	3 - 15	3 - 15	3 - 15
MCID ¹ (+ = -) n	-	14 31 19	8 18 20
MCID ¹ (+ = -) %	-	21,9 48,4 29,7	17,4 39,1 43,5
Kognitiv-palliativ²			
Gesamt n (%)	81 (85,3)	63 (66,3)	45 (47,4)
Fehlend (%)	14 (14,7)	32 (33,7)	50 (52,6)
MW (SD)	9,5 (3,1)	9,2 (2,9)	9,5 (3,2)
Median (Q3 Q1)	9 (12 7)	9 (11 7)	9 (11 7)
Min. – Max.	5 - 17	5 - 15	5 - 19
MCID ¹ (+ = -) n	-	7 40 12	6 29 7
MCID ¹ (+ = -) %	-	11,9 67,8 20,3	14,3 69,0 16,7
Emotionale Reaktion²			
Gesamt n (%)	85 (89,5)	65 (68,4)	47 (49,5)
Fehlend (%)	10 (10,5)	30 (31,6)	48 (50,5)
MW (SD)	10,5 (4,9)	10 (4,8)	9,6 (4,4)
Median (Q3 Q1)	9 (14,5 6,5)	8 (13 6)	8 (11 6)
Min. – Max.	6 - 24	6 - 24	6 - 23
MCID ¹ (+ = -) n	-	5 46 13	8 30 8
MCID ¹ (+ = -) %	-	7,8 71,9 20,3	17,4 65,2 17,4
Akzeptanz²			
Gesamt n (%)	86 (90,5)	62 (65,3)	48 (50,5)
Fehlend (%)	9 (9,5)	33 (34,7)	47 (49,5)
MW (SD)	23,3 (5,0)	24 (4,8)	24,3 (4,5)
Median (Q3 Q1)	24 (27 21)	24,5 (28 22)	25 (28 22)
Min. – Max.	6 - 30	10 - 30	14 - 30
MCID ¹ (+ = -) n	-	14 36 9	10 24 11
MCID ¹ (+ = -) %	-	23,7 61,0 15,3	22,2 53,3 24,4
Wunschdenken²			
Gesamt n (%)	87 (91,6)	65 (68,4)	47 (49,5)
Fehlend (%)	8 (8,4)	30 (31,6)	48 (50,5)
MW (SD)	8,7 (3,7)	8,0 (3,7)	7,4 (3,5)
Median (Q3 Q1)	9 (11 6)	8 (11 5)	7 (10 4)
Min. – Max.	3 - 15	3 - 15	3 - 15
MCID ¹ (+ = -) n	-	13 22 29	8 16 21
MCID ¹ (+ = -) %	-	20,3 34,4 45,3	17,8 35,6 46,7
Abstand²			
Gesamt n (%)	87 (91,6)	65 (68,4)	46 (48,4)
Fehlend (%)	8 (8,4)	30 (31,6)	49 (51,6)
MW (SD)	11,6 (3,9)	11,5 (4,4)	11 (3,7)
Median (Q3 Q1)	11 (15 9)	12 (15 8)	10,5 (13 8)
Min. – Max.	5 - 20	4 - 20	4 - 20
MCID ¹ (+ = -) n	-	21 19 23	6 18 19

Anhang 1_Detailergebnisse

MCID ¹ (+ = -) %	-	33,3 30,2 36,5	14,0 41,9 44,2
Allgemeines Coping²			
Gesamt n (%)	90 (94,7)	67 (70,5)	48 (50,5)
Fehlend (%)	5 (5,3)	28 (29,5)	47 (49,5)
MW (SD)	2 (0,9)	1,9 (0,8)	1,7 (0,6)
Median (Q3 Q1)	2 (3 1)	2 (2 1)	2 (2 1)
Min. – Max.	1 – 4	1 – 5	1 – 3
MCID ¹ (+ = -) n	-	10 41 16	9 24 15
MCID ¹ (+ = -) %	-	14,9 61,2 23,9	18,8 50,0 31,3

Notizen: ¹ MCID=10%; ²Höhere Werte stehen im Zusammenhang mit der Anwendung dieser spezifischen Bewältigungsstrategie.

Mittelwerts-Differenzen nach 3 und 6 Monaten (Jugendliche)

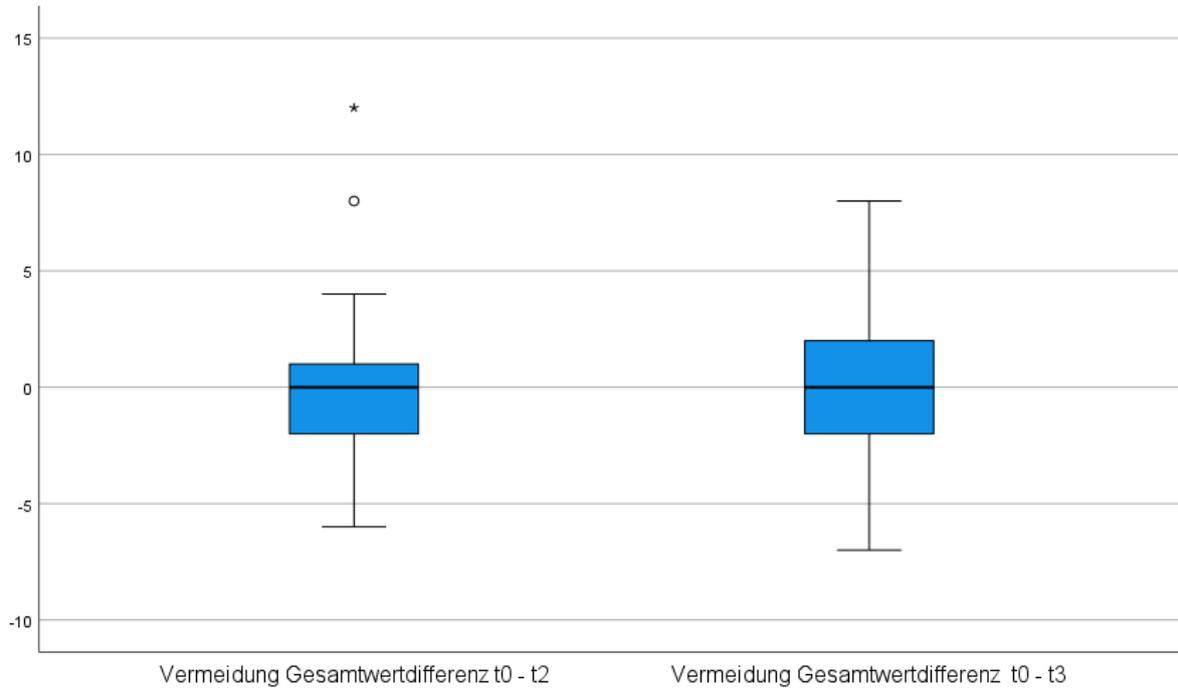
	t0-t2	t0-t3
Vermeidung		
n (fehlend)	64 (31)	46 (49)
MW±SD	7,8±3,6 7,8±3,8	7,5±3,5 6,7±3,6
p-Wert*	0,880	0,030
Kognitiv-palliativ		
n (fehlend)	59 (36)	2 (3)
MW±SD	9,3±2,9 9,1±2,8	9,2±2,6 9,1±2,9
p-Wert*	0,512	0,868
Emotionale Reaktion		
n (fehlend)	64 (31)	46 (49)
MW±SD	10,2±4,5 10,1±4,8	9,5±4,0 9,6±4,4
p-Wert*	0,677	0,918
Akzeptanz		
n (fehlend)	59 (36)	45 (50)
MW±SD	23,8±4,4 23,9±4,7	24,2±3,9 24,1±4,6
p-Wert*	0,797	0,787
Wunschdenken		
n (fehlend)	64 (31)	45 (50)
MW±SD	9,1±3,6 8,0±3,7	8,6±3,6 7,4±3,5
p-Wert*	0,003	0,008
Abstand		
n (fehlend)	63 (32)	43 (52)
MW±SD	12,1±3,8 11,7±4,3	12,2±3,7 10,9±3,7
p-Wert*	0,438	0,018
Allgemeines Coping		
n (fehlend)	67 (28)	48 (47)
MW±SD	2,0±0,9 1,9±0,8	1,8±0,8 1,7±0,6
p-Wert*	0,159	0,224

*basierend auf t-Test für verbundene Stichproben, MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung

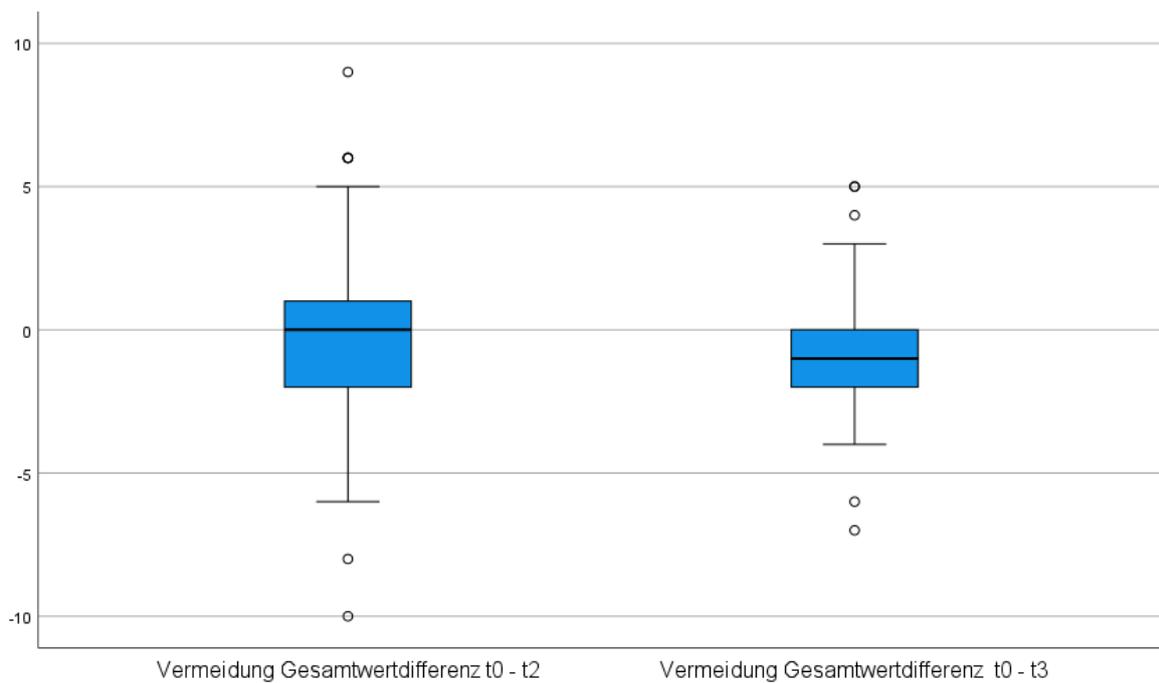
2.11.2 CODI Gesamtwertdifferenzen nach Subskalen über alle Diagnosen Grafiken

2.11.2.1 Vermeidung

Kinder

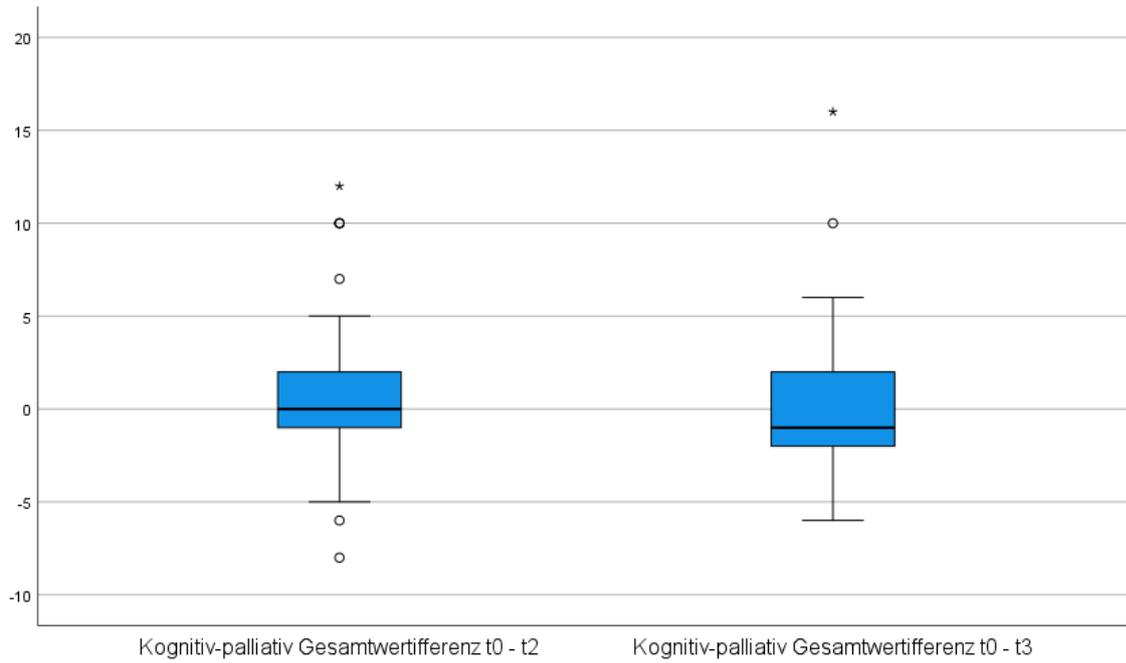


Jugendliche

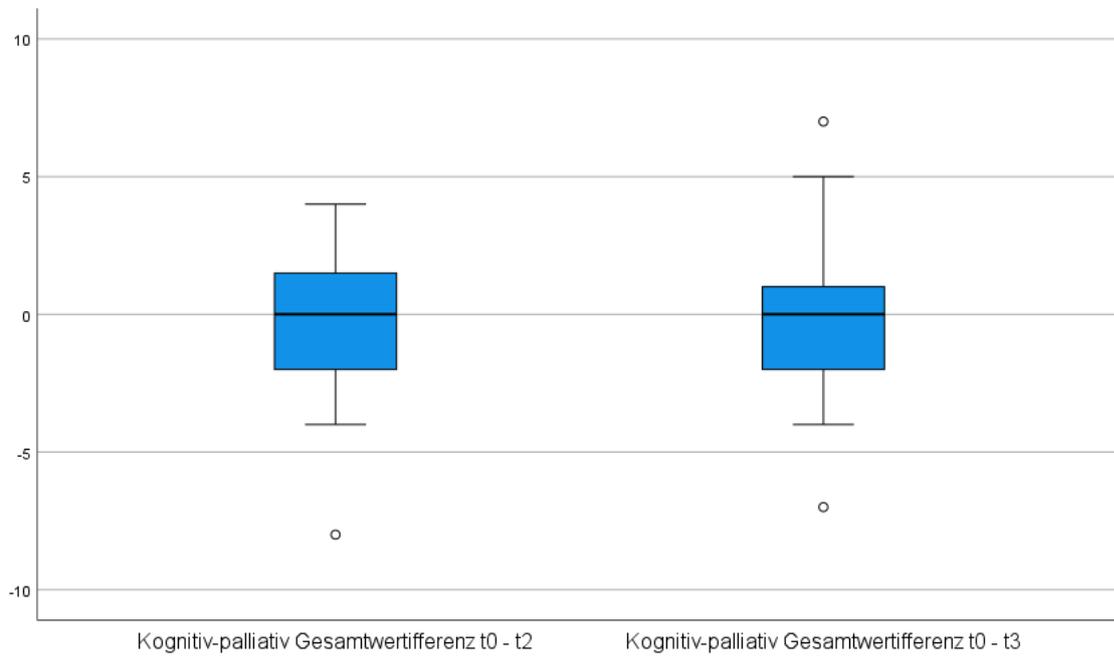


2.11.2.2 Kognitiv-palliativ

Kinder

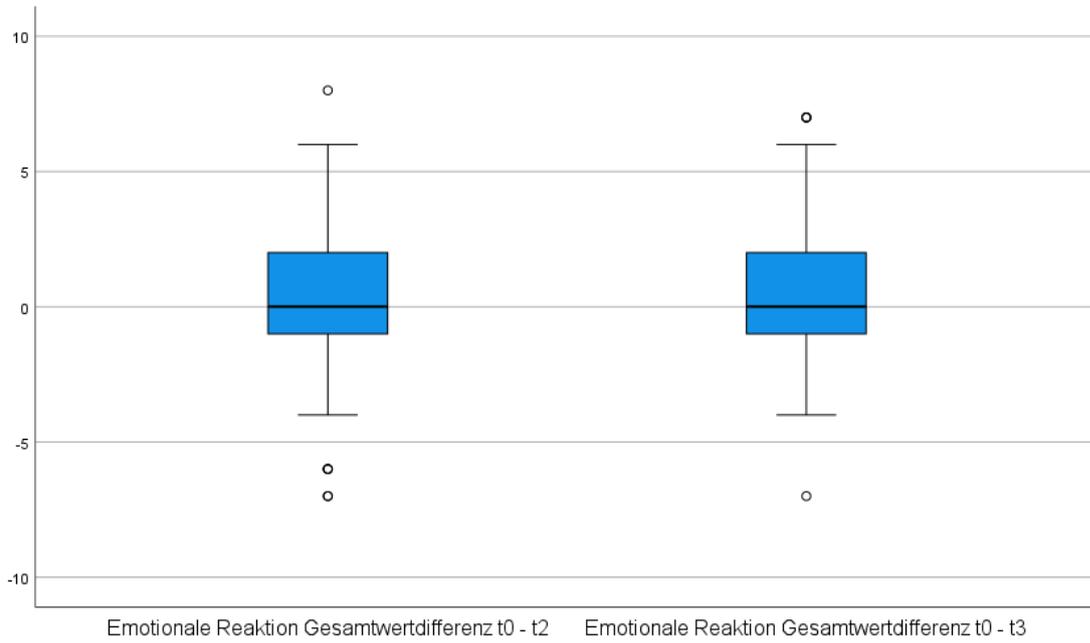


Jugendliche

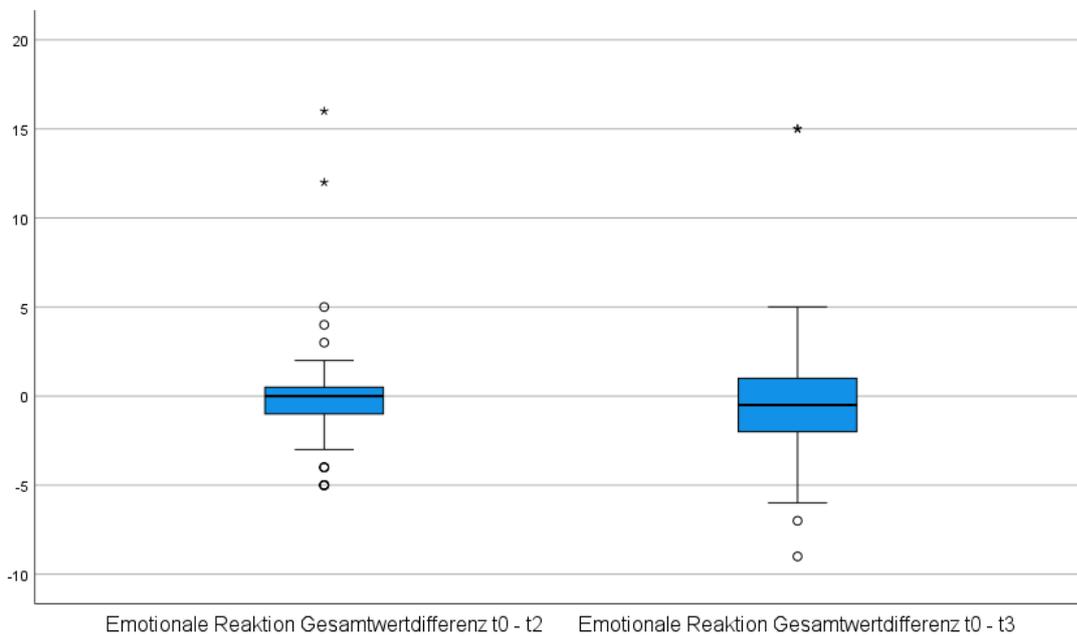


2.11.2.3 Emotionale Reaktion

Kinder

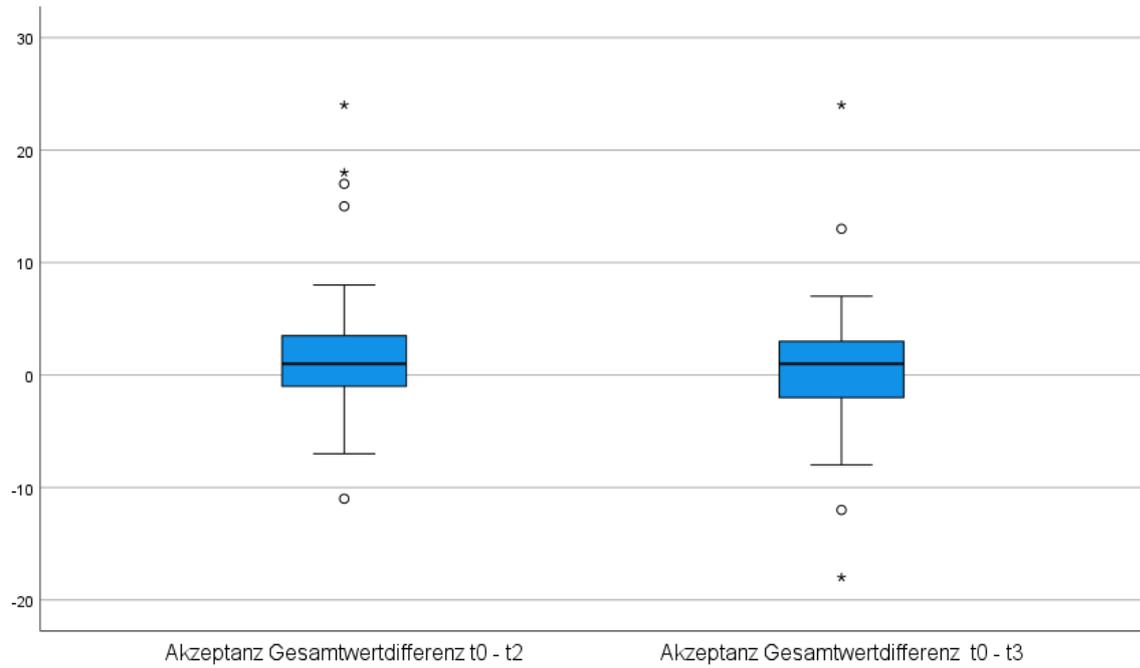


Jugendliche

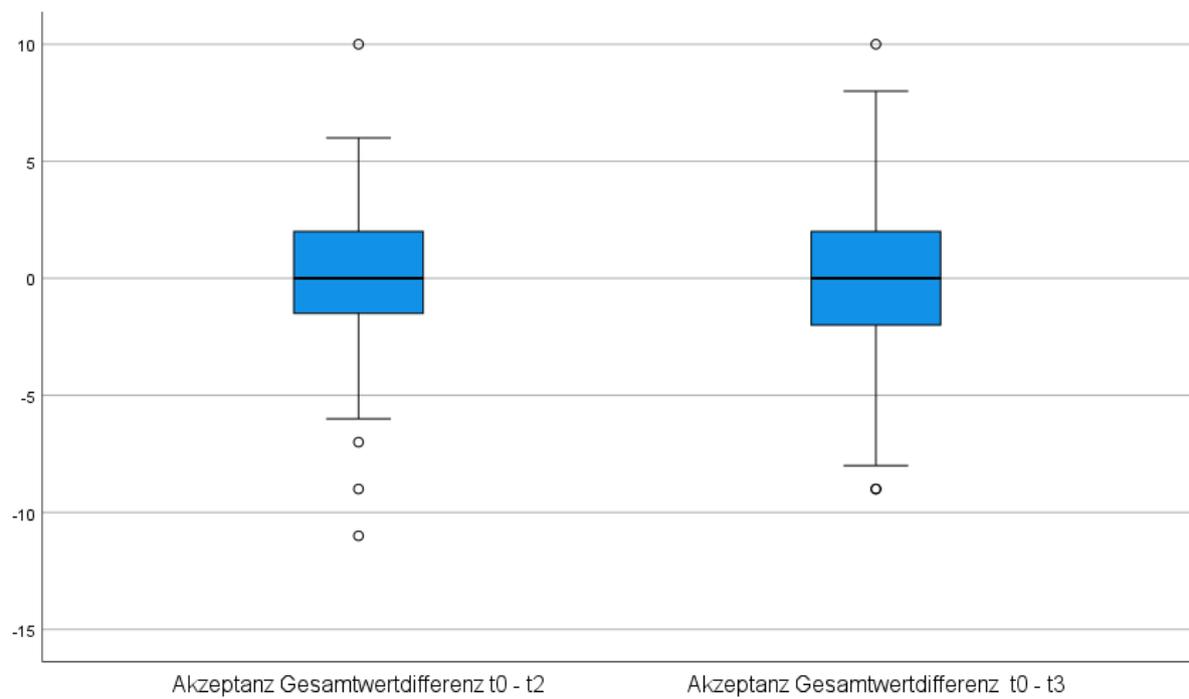


2.11.2.4 Akzeptanz

Kinder

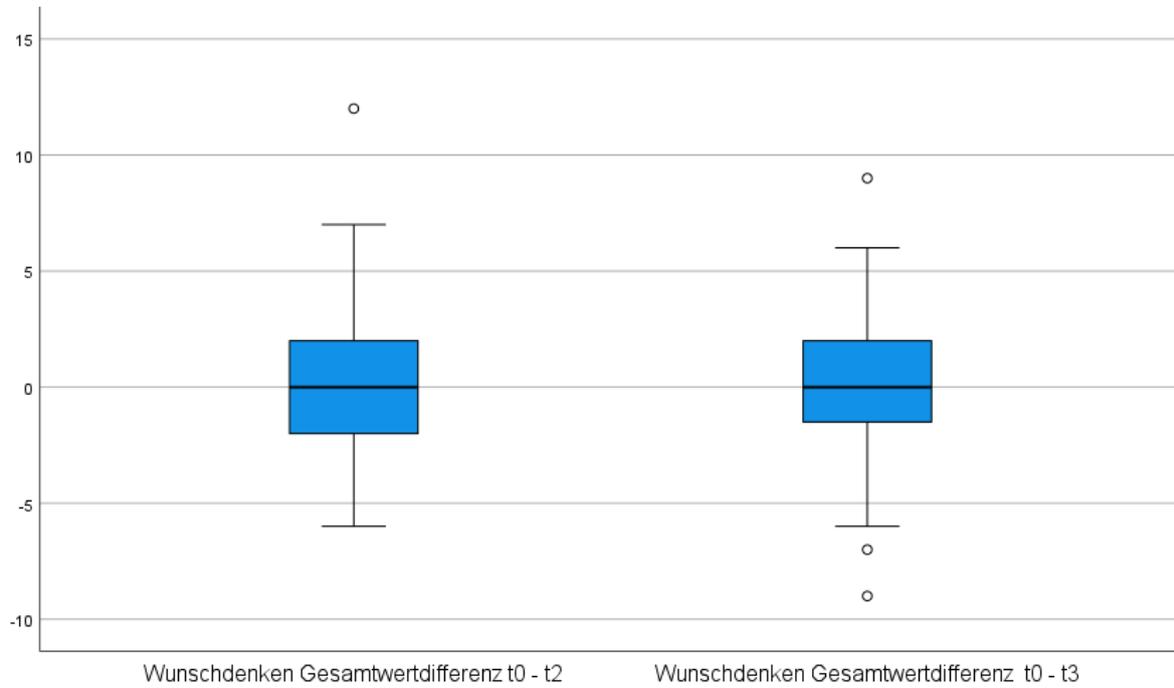


Jugendliche

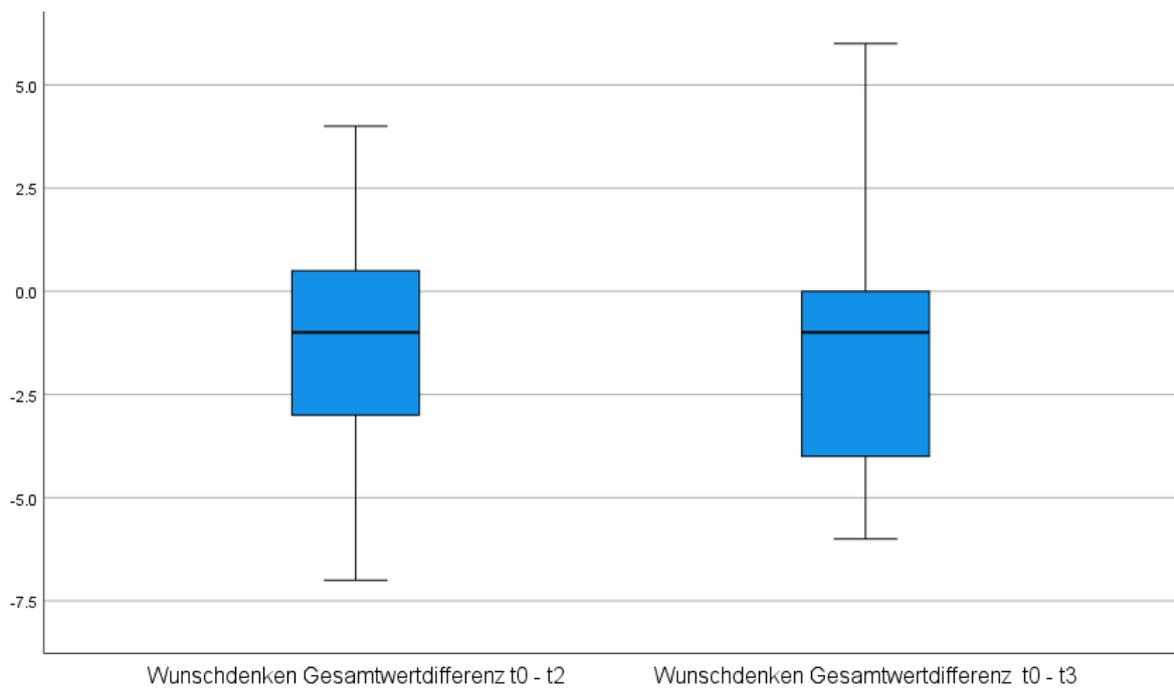


2.11.2.5 Wunschdenken

Kinder

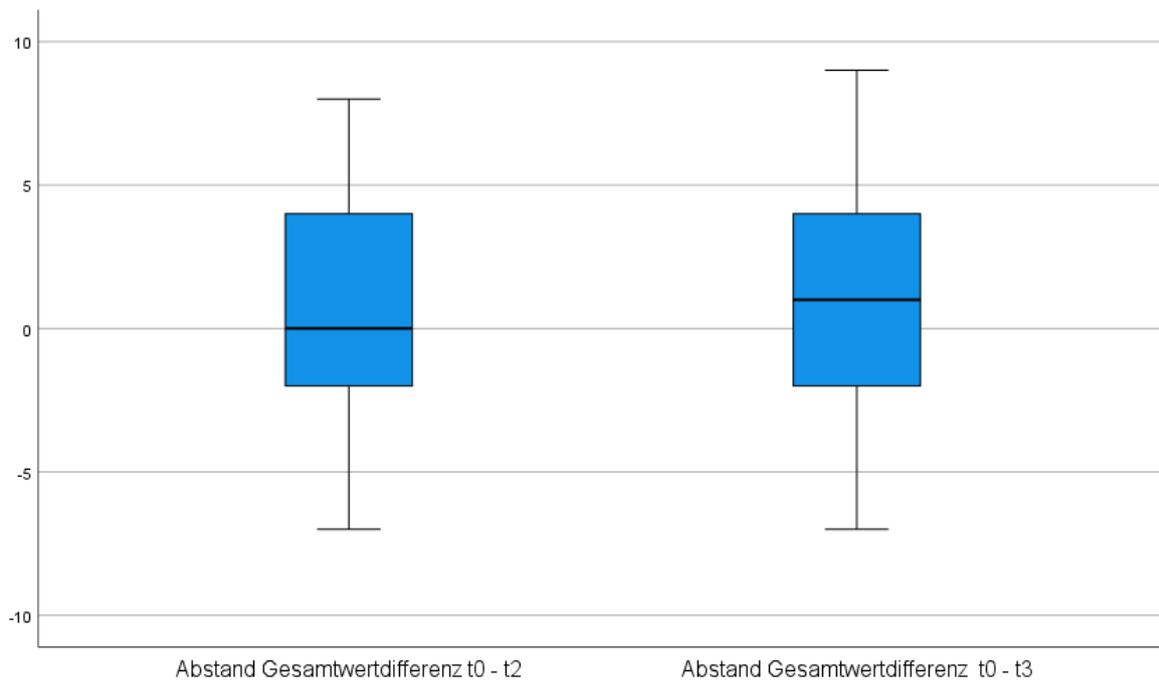


Jugendliche

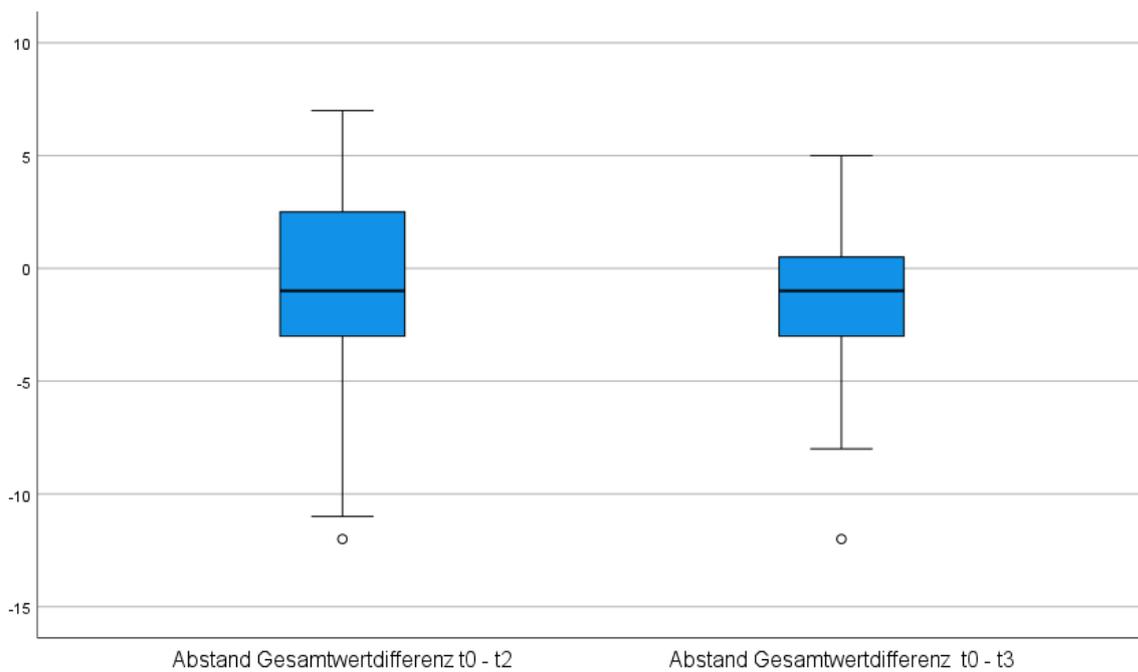


2.11.2.6 Abstand

Kinder

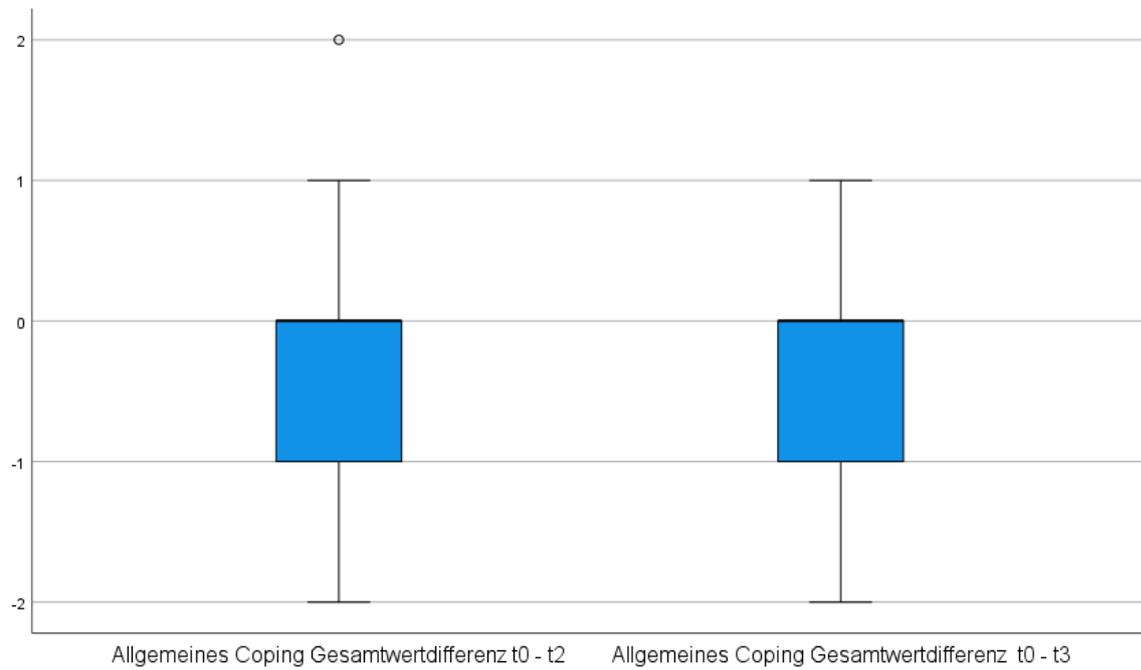


Jugendliche

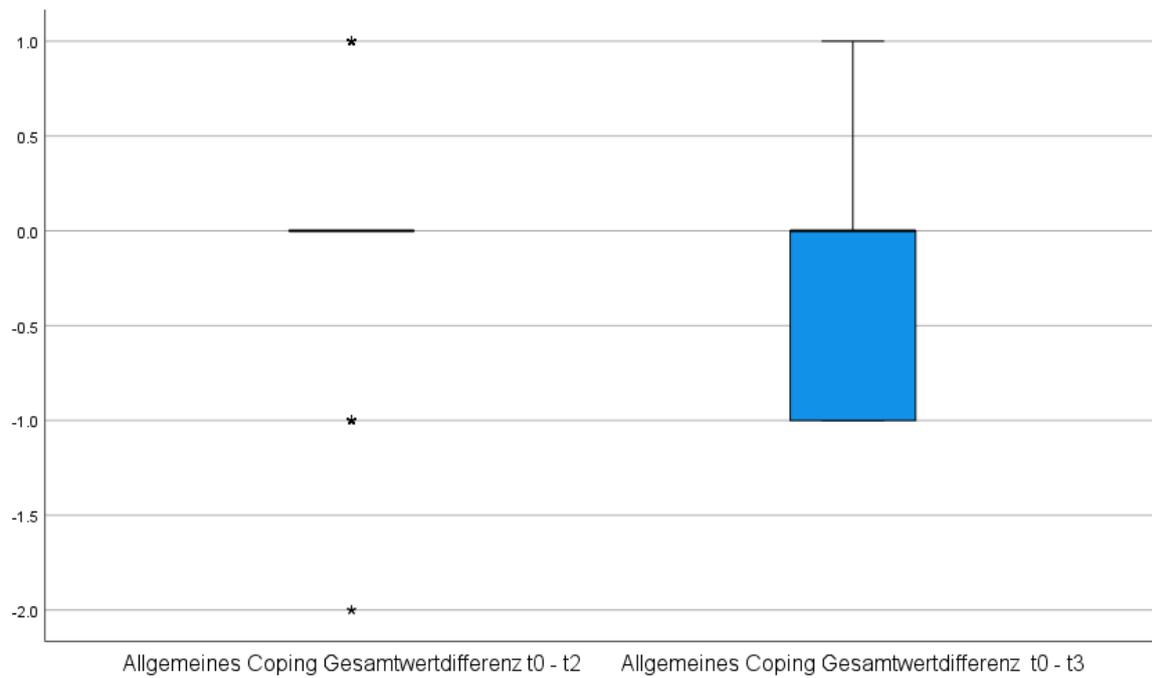


2.11.2.7 Allgemeines Coping

Kinder



Jugendliche



2.12 Krankheitsbelastung

2.12.1 Krankheitsbelastung zu Baseline über alle Diagnosen

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Wie stark sind <u>Sie selbst</u> momentan durch die Diagnose Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet?: n (%)					
nicht belastet				19 (13,7)	45 (18,7)
wenig belastet				33 (33,7)	65 (27,0)
einigermaßen belastet				34 (24,5)	63 (26,1)
erheblich belastet				17 (2,2)	19 (7,9)
sehr stark belastet				10 (7,2)	9 (3,7)
Gesamt n (%)				113 (81,3)	201 (83,4)
Fehlend, n (%)				26 (18,7)	40 (16,6)
Wie stark ist <u>Ihr Kind</u> momentan durch die Diagnose insgesamt gefühlsmäßig belastet?: n (%)					
nicht belastet				45 (32,4)	48 (19,9)
wenig belastet				21 (15,1)	72 (29,9)
einigermaßen belastet				29 (20,9)	46 (19,1)
erheblich belastet				8 (5,8)	28 (10,8)
sehr stark belastet				5 (3,6)	9 (3,7)
Gesamt n (%)				108 (77,7)	201 (83,4)
Fehlend, n (%)				31 (22,3)	40 (16,6)

2.13 Scham

2.13.1 Schamgefühle zu Baseline über alle Diagnosen

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Ich bin zufrieden so wie ich bin: n (%)					
trifft vollkommen zu	55 (53,3)	41 (43,2)	18 (32,1)		
trifft eher zu	12 (11,8)	24 (25,3)	19 (33,9)		
nicht sicher	10 (9,8)	14 (14,7)	9 (16,1)		
trifft eher nicht zu	2 (2)	6 (6,3)	2 (3,6)		
trifft gar nicht zu	-	2 (2,1)	-		
keine Angabe	1 (1)	-	1 (1,8)		
Gesamt n (%)	80 (78,4)	87 (91,6)	49 (87,5)		
Fehlend, n (%)	22 (21,6)	8 (8,4)	7 (12,5)		
Meine Diagnose ist mir peinlich: n (%)					
trifft vollkommen zu	2 (2,0)	-	2 (3,6)		
trifft eher zu	5 (4,9)	13 (13,7)	4 (7,1)		
nicht sicher	8 (7,8)	7 (7,4)	5 (8,9)		
trifft eher nicht zu	12 (11,8)	16 (16,8)	16 (28,6)		
trifft gar nicht zu	43 (42,2)	44 (46,3)	19 (33,9)		
keine Angabe	9 (8,8)	7 (46,3)	1 (1,8)		
Gesamt n (%)	79 (77,5)	87 (91,6)	47 (83,9)		
Fehlend, n (%)	23 (22,5)	8 (8,4)	9 (16,1)		
Ich bin wegen der Diagnose ausgelacht und gehänselt worden: n (%)					
trifft vollkommen zu	1 (1,0)	2 (2,1)	3 (5,4)		
trifft eher zu	3 (2,0)	5 (5,3)	5 (8,9)		
nicht sicher	1 (1,0)	2 (2,1)	4 (7,1)		
trifft eher nicht zu	6 (5,9)	4 (4,2)	2 (3,6)		
trifft gar nicht zu	57 (55,9)	61 (64,2)	31 (55,4)		
keine Angabe	12 (11,8)	13 (13,7)	2 (3,6)		
Gesamt n (%)	80 (78,4)	87 (91,6)	47 (83,9)		
Fehlend, n (%)	22 (21,6)	8 (8,4)	9 (16,1)		

	Kinder (6-13 Jahre)	Jugendliche (14-17 Jahre)	Junge Erwachsene (18-24 Jahre)	Eltern (Neudiagnose)	Eltern + Angehörige
Es ist mir peinlich, mich vor anderen Menschen umzuziehen (beim Sport, am Strand): n (%)					
trifft vollkommen zu	5 (4,9)	9 (9,5)	3 (5,4)		
trifft eher zu	15 (14,7)	11 (11,6)	4 (7,1)		
nicht sicher	11 (10,8)	7 (7,4)	5 (8,9)		
trifft eher nicht zu	9 (8,8)	21 (22,1)	7(12,5)		
trifft gar nicht zu	33 (32,4)	35 (36,8)	24 (42,9)		
keine Angabe	7 (6,9)	3 (3,2)	5 (8,9)		
Gesamt n (%)	80 (78,4)	86 (90,5)	48 (85,7)		
Fehlend, n (%)	22 (21,6)	9 (9,5)	8 (14,3)		
Mein Körper ist mir peinlich: n (%)					
trifft vollkommen zu	-	4 (4,2)	-		
trifft eher zu	4 (3,9)	4 (4,2)	7 (12,5)		
nicht sicher	8 (7,8)	3 (13,7)	3 (5,4)		
trifft eher nicht zu	12 (11,8)	16 (16,8)	10 (17,9)		
trifft gar nicht zu	45 (44,1)	48 (50,5)	23 (41,1)		
keine Angabe	11 (10,8)	2 (2,1)	5 (8,9)		
Gesamt n (%)	80 (78,4)	87 (91,6)	48 (85,7)		
Fehlend, n (%)	22 (21,6)	8 (8,4)	8 (14,3)		
Wie oft denkst Du / denken Sie an die Diagnose?: n (%)					
Nie	12 (11,8)	8 (8,4)	2 (3,6)		
Jeden Tag	26 (25,5)	27 (28,4)	13 (23,2)		
Mindestens 1x pro Woche	15 (14,7)	17 (17,9)	13 (23,2)		
Mindestens 1x pro Monat	14 (13,7)	15 (15,8)	10 (17,9)		
Nur bei Arztbesuchen	27 (26,5)	23 (24,2)	12 (21,4)		
Gesamt n (%)	94 (92,9)	90 (94,7)	50 (89,3)		
Fehlend, n (%)	8 (7,8)	5 (5,3)	6 (10,7)		

3 Qualitative Ergebnisse S-Konzept

Die qualitativen Ergebnisse des S-Konzeptes werden an dieser Stelle ausführlicher dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews belegt. Die Darstellung erfolgt entlang der zentralen Kategorien:

- 3.1 Erwartungen (deduktiv)
- 3.2 Erleben der Betreuung im S-Konzept (deduktiv)
- 3.3 Erlebte Auswirkungen des S-Konzeptes (deduktiv)
- 3.4 Kinderwunsch / Partnerschaft / Sexualität (induktiv)
- 3.5 Transition (deduktiv)
- 3.6 Studieneleben (deduktiv)
- 3.7 Umgang mit der Diagnose im Alltag (induktiv)
 - 3.7.1 Reden über Diagnose (induktiv)
 - 3.7.2 Diagnosestellung / Medizinische Versorgung (induktiv)
- 3.8 Diagnosespezifisches / gesellschaftliche Aspekte (induktiv)

Die in den Zitaten verwendeten Namen sind Pseudonyme und lassen keinen Rückschluss auf die interviewten Personen zu. Sie dienen der besseren Lesbarkeit.

3.1 Erwartungen

Menschen mit DSD (alle Alters- und Diagnosegruppen)

Menschen mit DSD (über alle Gruppen) äußerten sehr häufig, keine besonderen Erwartungen gehabt zu haben. Sie seien durch ihre Eltern und behandelnde Ärzt*innen auf die Schulung aufmerksam gemacht worden und hätten mit einem gewissen Interesse, Neugierde, Offenheit, aber ohne genaue Vorstellungen, Wünsche oder Erwartungen teilgenommen. Manche seien auch ihren Müttern zuliebe hingegangen. Wenn Erwartungen geäußert wurden, waren dies am häufigsten der Wunsch nach Austausch mit anderen Menschen mit der jeweiligen Diagnose und mehr über die Diagnose zu erfahren. In der Altersgruppe der jungen Erwachsenen wurde wiederholt die Sorge geäußert, dass die Schulungen zu persönlich werden würden und an sie die Erwartung bestünde, sich zu öffnen.

„Bei der Schulung mitgemacht habe ich eher wegen meinen Eltern, (...) ich hatte noch einen Freund dabei, der das gleiche hat wie ich und wir kennen uns auch schon eine Weile, von dem Kongress [der Selbsthilfegruppe]. (...) Ich habe schon was erwartet, (...) also dass man da was lernt, aber [es] war deutlich besser als gedacht.“
(Kind Tonker mit AGS)

Angehörige (alle Diagnosen)

Auch die Angehörigen wünschten sie am häufigsten Austausch mit anderen Familien und mehr bzw. genauere medizinische Informationen. Weiterhin brachten manche konkrete Fragen mit, z. B. zum Umgang mit der Diagnose in der KITA oder wünschten sich ihre (Zukunfts-) Ängste mit Hilfe der Schulung abbauen zu können. Dass die Schulung Teil einer Studie war, erlebten einige Angehörige als verunsichernd. Weiterhin waren viele Angehörige von Menschen mit AGS abgeschreckt davon den Diagnosen DSD zu geordnet zu sein. Sie selbst sehen AGS nicht als ein intersexuelles Thema.

„Ich fand die Idee [der Schulung] einfach mal richtig gut, auch nicht nur für mich, also dass ich noch mal so neue Dinge erfahre, sondern einfach auch für meinen Sohn, dass er mal Gleichaltrige kennenlernt, dass er sich vielleicht doch auch noch mal ein bisschen

mehr damit auseinandersetzt. (...) Ich bin völlig offen dahin. Also ich hatte null Erwartungen, ich wusste, kann eigentlich nur positiv für mich ausgehen, weil mit Sicherheit Dinge dabei sind, die ich einfach noch nicht weiß. (...) Ich hatte da gehofft auch nette andere Eltern zu treffen. Habe ich auch. Ich habe auch noch den einen oder anderen Kontakt.“

(Angehörige*r Toulouse, Elternteil einer jugendlichen Person mit Klinefelter Syndrom)

Peers (alle Diagnosen)

Auch Peer-Beratende äußerten als Erwartungen am häufigsten mehr Informiertheit und mehr Austausch mit der Erfahrung eines Miteinanders. Sie nannten die Wünsche nach besserer Aufklärung, Stärkung des Selbstbewusstseins von Menschen mit DSD und deren Angehörigen mit der Hoffnung auf eine verbesserte Entscheidungsfindung.

Dazu gehöre auch ein Ausblick, was auf Menschen mit DSD zu komme, auch auf gesellschaftlicher Ebene und es wurde der Wunsch geäußert, dass in den Schulungen eine Sensibilisierung zu diesem Thema angeregt würde, z. B. die Sprache bei einer binären Sozialisation betreffend. Weiterhin wurde die Hoffnung geäußert, dass das Schulungskonzept in die Regelversorgung übergehe und dadurch sichtbarer und bekannter, über die spezialisierten Zentren hinaus, werde und medizinische Versorgung dadurch verbessert würde. Die Angliederung der Schulung an das MODUS Schulungskonzept wurde dabei als sinnvoll betrachtet und könne zu einer gewissen „Normalität“ führen. Die Gefahr bestehe allerdings dabei, dass Geschlechtsvarianten chronischen Erkrankungen zugeordnet werden würden.

„Dementsprechend hoffe ich, dass die Schulungen ihnen so weit weiterhelfen, (...) dass sie einfach ein gewisses Selbstwertgefühl da auch kriegen und ein gewisses Standing für sich selber, dass sie sich einfach bei Ärzten durchsetzen.

(...)

Wenn diese Schulung entwickelt wird und die würde in diesem Modus Konzept so mit reingenommen wie Asthma (...), das würde für mich eine Form von Normalität bedeuten. (...) Obwohl es viele Inter[-Menschen] gibt, die sagen, ,oh nee Medizin, nein danke.““

(Peer Klemm, Elternteil eines Kindes mit XX-/XY-DSD)

Professionelle (alle Diagnosen)

Auch die interviewten Professionellen nannten bessere Informiertheit am häufigsten, wenn nach Erwartungen und Wünschen gefragt. Sie erhofften sich dadurch eine verbesserte Transparenz und Offenheit in der medizinischen Versorgung und innerhalb der Kernfamilien. Weiterhin sahen sie in der Vernetzung von Menschen mit DSD und deren Angehörigen eine Chance, einen anderen Umgang mit der Diagnose zu finden. Für sich selber erwarteten sie neben Herausforderungen, Chancen auf vielen Ebenen dazu zu lernen; fachlich, interdisziplinär und sozial.

„Ich glaube, einmal ist es aus Sicht der Behandler der Zugewinn, dass man wirklich mal ein abgeglichenes Vorgehen hat, beziehungsweise auch Möglichkeiten hat Dinge zu lehren und Dinge, also verständlich an den Mann zu bringen oder an die Patienten zu bringen. (...) was ja (...) für einen Mediziner kein Grundbaustein im Medizinstudium ist. Wie vermittele ich jetzt die Diagnose am besten? (...) Ich muss ja mit einem Fünfjährigen ganz anders sprechen, als mit einem Fünfzehnjährigen.

(...)

Diese Vernetzung herzustellen, ich glaube, das ist für die Betroffenen eine Wahnsinnserfahrung zu merken, ich bin damit nicht allein. Da sind Leute, denen gebe ich nur ein Stichwort rein und (...) die wissen schon genau, was ich meine. Aber auch natürlich die Angehörigen, um sich auf einer anderen Ebene mal auszutauschen und freier zu sprechen, (...) dass sie mit wirklich fremden Leuten offen reden können.“
(Professionelle*r Berk, Psycholog*in)

3.2 Erleben der Schulung

Über alle Gruppen und alle Diagnosen waren die wichtigsten Aspekte während der Schulung die gute Atmosphäre und das zwischenmenschliche Miteinander sowie der Austausch mit anderen Menschen mit DSD und deren Familien.

Menschen mit DSD (alle Alters- und Diagnosegruppen)

Der überwiegende Eindruck, den die Teilnehmenden aus der Schulung mitnahmen, war laut ihren Berichten, dass die Schulung „gut“, „empfehlenswert“, „schön“ gewesen sei, dass sie „Spaß gemacht“ habe und manche Interviewte meinten, sie wurden „positiv überrascht“.

Der Austausch mit anderen Menschen mit DSD wurde von allen als sehr wichtig gesehen, so hatten manche zum ersten Mal Kontakt mit diesen. Sie hätten dadurch Gemeinschaft und Unterstützung erlebt und voneinander lernt. Viele Teilnehmenden tauschten nach der Schulung Kontaktdaten aus, um weiterhin in Verbindung zu bleiben.

„Austausch war wichtig. (...) Das hat Spaß gemacht, (...) dass wir alle über unsere Geschichten reden konnten, fand ich schön und wie wir [über] unsere Ähnlichkeiten (...) und auch die Sachen, die uns nicht ähnlich machen, drüber reden konnten. Und halt auch offen reden konnten, das war auch schön. (...) Alle Fragen wurden beantwortet, fand ich auch sehr gut.“

(jugendliche Person Albrecht mit UTS)

An der Schulungsatmosphäre habe ihnen besonders gefallen, dass auf Fragen und Probleme, die angesprochen wurden, eingegangen wurde. Als wichtigste Themen wurden dabei die Menstruation, Schwangerschaft / Kinderwunsch und Sexualität genannt. Vielen habe es gefallen, dass der Umgang „locker“ gewesen sei, z. B. durch ein kreisförmiges Sitzen und kein „Frontalunterricht“. Weiterhin fiel die Kompetenz der Trainer*innen auf. Eine Aufteilung in einen medizinischen und psychologischen Teil und das Format von 1,5 - 2 Tagen wurde als sinnvoll angesehen, um eine Vertrauensbasis und Offenheit zu entwickeln. Kleine Gruppen mit ca. 4 Teilnehmenden wurden als angenehm empfunden, weniger wurden jedoch als zu klein erlebt.

Die Vermittlung der medizinischen Informationen wurde überwiegend als „verständlich“, „hilfreich“, „interessant“ und „anschaulich“ erlebt, was zu einem Gefühl der Sicherheit durch mehr Wissen geführt habe. Selten gab es Äußerungen, dass die Infos zu simpel gewesen seien, selten wurden sie als zu kompliziert und fordernd erlebt. Längere Vorträge / Monologe von den Trainer*innen und zu viele Wiederholungen wurden allgemein als „nicht so gut“ empfunden. Die Übungen wurden als hilfreich bei der Wissensvermittlung erlebt, da sie Informationen „verständlich“ und „anschaulich“ machten, teils wurden sie als „witzig“ erlebt z. B. die Organübung, Geschlechtsmerkmalübung. Menschen mit AGS betonten, wie hilfreich für sie das genaue Besprechen von Notfallsituation und der Bedeutung von Cortisoleinnahme war.

Zum psychologischen Teil gab es unterschiedliche Meinungen: einerseits wurde er als wichtig angesehen, denn die „Diagnose schlage schon auf die Seele“ und darüber reden zu können, tue gut. Andere meinten, er sei nicht so wichtig, denn „ich komme gut klar“, und

wieder andere erlebten diesen Teil als emotional aufwühlend und fordernd, z. B. beim Aufkommen von unschönen Erinnerungen.

„Mir hat gefallen, dass uns die Krankheit genauer erklärt wurde.“
(jugendliche Person Moser mit Klinefelter Syndrom)

Angehörige (alle Diagnosen)

Auch die Angehörigen erlebten die Schulung insgesamt als positiv und die Trainer*innen wurden vielfach gelobt und als „toll“ beschrieben. Der Austausch mit anderen Familien wurde als zentral gesehen. Um diesen optimal zu gestalten, sollten die Gruppen weder zu klein noch zu heterogen sein, z. B. wenn die Kinder sehr unterschiedlichen Alters und dadurch andere Themen aktuell relevant seien. War die Gruppe zu heterogen, könne auf manche Sorgen und Themen nicht ausreichend eingegangen werden. Der psychologische Teil wurde von allen als sehr wichtig eingestuft. Die Angehörigen erlebten mehr Informiertheit und einen Wissenszuwachs, gleichwohl sie die medizinischen Informationen teils als sehr komplex und kompliziert wahrnahmen. Die Übungen wurden dabei als auflockernd empfunden bei dem vielen Input. Vereinzelt wurden manche Übungen, z. B. zur Bestimmung der Körperfunktionen, sehr gelobt und andere, z. B. die zu Chromosomen, als „nicht ausreichend anschaulich“ beschrieben. Manche Angehörige von Kindern mit AGS befürchteten anfangs eine Gleichsetzung von AGS und DSD, diese wurde in den Schulungen jedoch gegenstandslos, da die Schulungen Diagnose-spezifisch waren.

„Und ich fand es auch ganz toll, andere Eltern kennen zu lernen und [zu] gucken, dass wir eigentlich alle die gleichen Sorgen haben. (...) Einige Eltern sagen, so wie [bei] uns (...) ‚okay, unser Kind soll es erst erfahren, wenn es so weit ist, in der Pubertät.‘ Und dann gab es die anderen Eltern, (...) [die] von Anfang an (...) ganz offen damit umgehen. War sehr interessant. (...) Es waren super zwei Tage, sicher auch mental anstrengend (...) aber ja, war richtig gut. (...) Und auch die Frau AG [Trainerin] hat das toll gemacht, also die Gespräche geleitet und eingeleitet und die Themen besprochen; doch fand ich toll.“

(Angehörige*r Kranz, Elternteil eines Kindes mit UTS, Interview 2)

Peers (alle Diagnosen)

Peers berichteten, dass sie überwiegend gutes Feedback von Eltern und Menschen mit DSD über die Schulung erhalten haben. Diejenigen, die bereits vor den Schulungen in Selbsthilfegruppen eingebunden waren, seien in den Schulungen oftmals als Expert*innen gesehen und darin empowert worden. Aufklärung und Austausch wurden generell von Peers als zentral und wichtig gewertet. Gerade da medizinische Hintergründe in Bezug auf DSD teils doch recht kompliziert seien, waren sie auch überwiegend der Meinung, dass mensch diese nicht oft genug hören könne. Die Schulungen wurden dahingehend als Ergänzung und Erleichterung der Arbeit in den Selbsthilfegruppen gewertet.

Die Vorstellung der Selbsthilfegruppen wurden in Präsenz bevorzugt, dadurch seien viel mehr Möglichkeiten geboten und die Peers könnten den ganzen Raum und die Atmosphäre erfassen. Dies sei bei Online-Veranstaltungen in der Art nicht möglich. Außerdem sei dabei extrem wichtig, dass die Technik reibungslos funktioniere, was leider oft nicht der Fall gewesen sei, so hindere z. B. schlechte Tonqualität und Verständlichkeit ein gutes Miteinander. Manche Peers äußerten sich zur Länge der Schulungen, so erleichtere eine eintägige Schulung evtl. die Teilnahme, aber es würde auch viel verloren gehen z. B. beim

Austausch, und es würde Frontalveranstaltungen begünstigen oder gar notwendig machen und das gemeinsame sich Erarbeiten von Wissen beeinträchtigen.

„Die erste Beratung (...) war online, (...) das fand ich einerseits interessant, weil man doch in der Peerberatung viel von sich spricht, vor allem dadurch das es irgendwie online ist, fragen (...) die zu Beratenden auch nicht so viel, (...) Das ist auch schade und strukturell; ich sehe leider nicht immer alle, wegen der Kamera und der Abstandsregeln [Pandemie-bedingt], (...) ich rede da oft in so eine (...) Blackbox. (...) auch [über] ziemlich intime Themen, also die Mädchen haben dann zum Beispiel mal gefragt, wie das wegen der OP (...) war und (...) da wollte ich dann auch offen mit denen drüber reden (...) Und da habe ich dann (...) sehr intim in diese schwarzen Kacheln über das Thema OP (...) reingesprochen.“

(Peer Siewering mit AGS)

Professionelle

Professionelle betonten die Wichtigkeit und Sinnhaftigkeit von Austausch unter den Menschen mit DSD und deren Familien. Als ideale Gruppengröße wurden 5 bis 15 TN angegeben. Viele meinten, dass auch sie viel bei den Schulungen lernen würden, z. B. über Zeitmanagement, Wissensvermittlung, auf Fragen einzugehen, und über familiäre Situation von Schulungsteilnehmenden, die oftmals auch bei ihnen in Behandlung seien. Der Kontakt zu den Teilnehmenden und zu den Kolleg*innen wurde als bereichernd erlebt. Die Schulungen wurden als sehr zeitintensiv erlebt, was herausfordernd bei bereits großer Arbeitsbelastung sei, zudem sei auch eine gute Vorbereitung der Schulungen notwendig. Dennoch solle ihrer Meinung nach eine Schulung nicht unter 1,5 Tage dauern, damit die umfangreichen Inhalte in Ruhe vermittelt werden können, genug Zeit sei, um auf Fragen einzugehen und da auch Vertrauensaufbau eine gewisse Zeit brauche. Ideal sei sogar, wenn die Professionellen an beiden Tagen anwesend sein würden, dies sei zwar sehr ressourcenintensiv, bringe jedoch viel, so könne situationsgerecht jeweils auf Medizinisches und Psychologisches sofort eingegangen werden.

„Also mein Gefühl ist erstmal durchweg positiv bei allen Schulungen gewesen (...) es war auch immer eine ganz freundliche Grundstimmung. Man hatte auch das Gefühl die Familien kommen einfach auch gerne, weil sie was auch von uns hören möchten. Also es ist keine Zwangsveranstaltung und damit waren ja auch alle total motiviert da mitzumachen. (...) Ist ja auch eine lange Dauer jeden Tag da acht Stunden zu sitzen. Aber die Zeit (...) ging immer sehr schnell rum und [es] wurden viele Fragen gestellt. Also von daher hatte man auch (...) immer wieder das Gefühl, das wurde eben auch erwartet, dass diese Schulung auch mal kommt, so wie wir sie durchgeführt haben, weil eben die Eltern auch so interessiert waren.“

(Professionelle*r Schubert, Ärzt*in)

3.3 Auswirkungen der Schulung

Erleben der Schulung und Auswirkungen der Schulungsteilnahme überschneiden sich in vielen Fällen. So wirke der stärkende und unterstützende Austausch während den Schulungen auch über die Schulung hinaus; Menschen mit DSD und Angehörige gingen gestärkt aus der Schulung hinaus mit dem Gefühl „ich bin nicht allein“. Das Gefühl der Sicherheit und bessere Informiertheit wurde ebenfalls aus den Schulungen in den Alltag mitgenommen. Abbildung 12 stellt die zentralen Auswirkungen der Schulungsteilnahme in Zusammenhang zueinander dar.

Im Zentrum steht dabei „Empowerment“, die Begriffe, die von den Interviewteilnehmenden benutzt wurden, sind z. B. „(Be-) Stärkung“, „Festigung“, „Unterstützung“, „Sicherheit“, und „Selbstwert“.

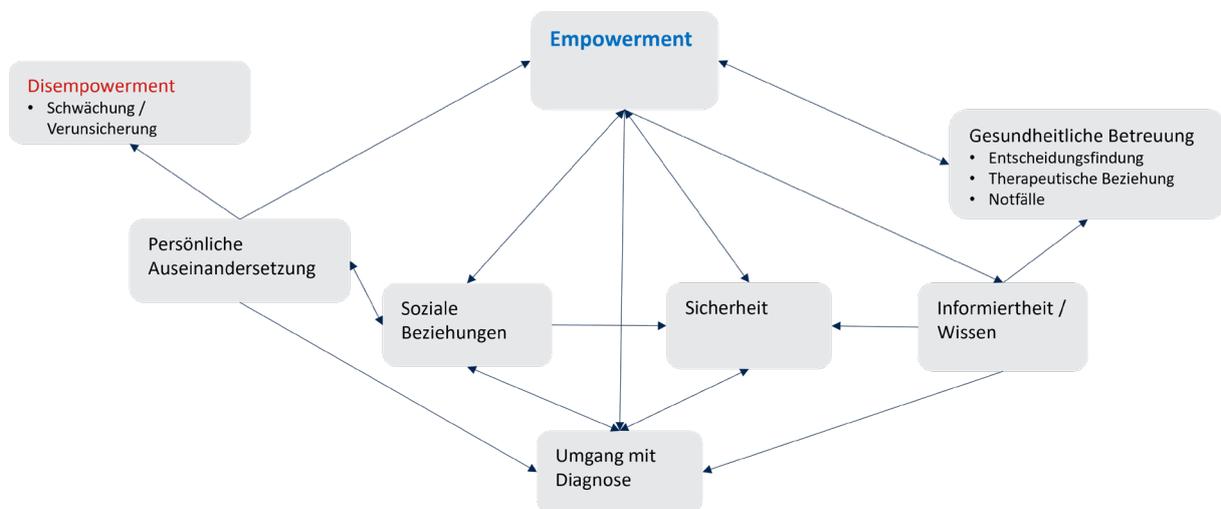


Abbildung 12 zentrale Auswirkungen der Schulungsteilnahme im Zusammenhang zueinander

„Weil denen in der Schulung auch sehr wichtig war, quasi einem zu vermitteln, man ist okay so wie man ist und ich finde, so was vergisst man mit der Zeit manchmal und das war dann (...) jetzt so ein schöner Denkanstoß, so auch wieder von anderen zu hören zu bekommen, ‚ja, [du] bist in Ordnung, wie du bist und klar, du hast deine kleinen Macken, aber wer hat die nicht.“

(junge erwachsene Person Schäfer mit UTS)

In der gesundheitlichen Betreuung zeigte sich Empowerment bei Menschen mit DSD (und bei Angehörigen von Kindern) im Gefühl von Sicherheit durch ein besseres Informiert Sein und Wissen die Diagnose betreffend, was wiederum Auswirkungen auf einen verantwortungsvollen und selbstermächtigten Umgang in Notfallsituationen (insbesondere bei AGS) bzw. das Wissen darum, wie Notfälle vermieden werden könnten, und auf mehr Selbstsicherheit in der therapeutischen Beziehung und bei Entscheidungsfindungen, habe. Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zeigte sich diese selbstsichere Haltung auch gegenüber den Eltern, z. B. durch mehr Aktivität in ihrer eigenen medizinischen Versorgung. War der / die behandelnde Ärzt*in auch Trainer*in in der Schulung wurde die therapeutische Beziehung und Zusammenarbeit von Menschen mit DSD, Angehörigen und Professionellen als vertrauensvoller, offener und persönlicher beschrieben. Zwar erforderten die Schulungen viel Zeit und Energie von den Professionellen, gleichzeitig berichten sie von einer mehr Erfüllung, Sinnhaftigkeit und Zufriedenheit in ihrer Arbeit durch die Veränderungen im therapeutischen Kontakt.

„Im November (...) habe ich Corona bekommen mit allen Symptomen, (...) und da hat mir die Schulung extrem geholfen, weil ich dann meinen Eltern sagen konnte, ‚hey (...) so und so müssen wir das jetzt machen.‘ (...) und dass wir da dann wussten, wie wir das

richtig dosieren müssen, war sehr wichtig und hätte ich ohne die Schulung nicht gewusst. Da wären wir sehr planlos gewesen.“

(junge erwachsene Person Saum mit AGS)

„Mir macht das eine Freude, (...) wenn die Schulung wirklich stattfinden kann und genug Teilnehmer da sind, merke ich, dass alle davon sehr profitieren. Also die Eltern, aber auch die Jugendlichen oder Kinder, (...) Ein Teil ist schon auch die medizinische und psychologische Aufklärung, aber ein großer Teil ist einfach, (...) dass sie das erste Mal andere mit der gleichen Diagnose kennenlernen und mit den gleichen sozusagen Ängsten, Sorgen, Fragen und Gedanken (...), und das macht viel Spaß zu sehen und (...) am Ende des Wochenendes sind immer alle glücklich und [man] kriegt gutes Feedback. Das ist (...) sehr, sehr gut.“

(Professionelle*r Hansen, Ärzt*in)

Im Umgang mit der Diagnose im Alltag zeigte sich Empowerment ebenfalls in einem Gefühl der Sicherheit, was zum großen Teil durch den unterstützenden Austausch mit anderen Menschen mit DSD und zum anderen durch mehr Wissen über ihre eigene Diagnose entstehe. Insgesamt wurde das Gefühl der Normalität entwickelt, so erlebten Menschen mit DSD, dass sie nicht allein mit ihrer Diagnose und ihre Diagnose eine von vielen Besonderheiten in der Entwicklung und Entstehung des menschlichen Lebens seien. Dies habe auch Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld. Viele Menschen mit DSD gingen seit der Schulung offener mit ihrer Diagnose um, und zogen z. B. Freund*innen oder Lehrende ins Vertrauen. Gleichzeitig berichteten sie, auch mit mehr Sicherheit auszuwählen, wen sie von ihrer Diagnose erzählen und wem nicht, und vom Recht auf Privatsphäre Gebrauch zu machen.

„Die Schulung hat uns allen oder halt vor allen Dingen mir, im Selbstbewusstsein geholfen (...) einfach offen darüber zu reden

(jugendliche Person Lange mit UTS)

Die Schulungen führten zu einer intensivierten Auseinandersetzung mit der Diagnose. Dies sei nicht immer angenehm, nicht selten bedeute dies auch Erinnerungen an unschöne, gar verletzende Erlebnisse und eine Konfrontation mit Ängsten und Unsicherheiten aktuell oder auch die Zukunft betreffend. Dies konnte ggfs. vorübergehend zu Traurigkeit, Wut, einem Gefühl der Schwäche und Verunsicherung führen. Oftmals seien diese Gefühle in der Gruppe gut aufgefangen worden und diese zu reflektieren, habe dann zu einem Gefühl der Erleichterung und Befreiung geführt. Es wurde jedoch auch vereinzelt davon berichtet, dass Schulungsteilnehmende nachdenklich und emotional aufgewühlt, und erschöpft die Schulung verließen und sie dies auch noch einige Zeit darüber hinaus weiter beschäftigt habe.

„Vor allem weil mich die Schulung auch sehr emotional belastet hat, das hat natürlich sehr viel wieder hochgeholt, was man irgendwie verbuddelt hat. (...) mir ist (...) aufgefallen, dass ich sehr viele Dinge auch nicht aufgearbeitet habe, wie zum Beispiel meine erste Diagnosestellung (...) und darüber zu sprechen hat unfassbar gutgetan. Also es war nicht, es war nicht emotional belastend, es war ein bisschen falsch formuliert, das war emotional aufwühlend.“

(junge erwachsene Person Makris mit MRKHS)

Peer-Beratende berichteten, dass sie die Schulungsteilnehmenden als besser informiert und gestärkt im Vergleich zu davor oder zu Menschen, die nicht an den Schulungen teilgenommen haben, erlebten. Diese Stärkung / Empowerment wirke sich auch positiv auf die Peer-Beratung aus. Peer-Beratenden, die aktiv an den Schulungen mitwirkten, lernten weitere Menschen mit DSD und deren Familien kennen und konnten so ihre Arbeit und die Selbsthilfegruppen vorstellen, was sie ebenfalls als empowernd erlebten.

„Ich muss sagen, (...) die Themen sind gut abgedeckt. (...) Was wir so einfach jetzt im Laufe der Zeit festgestellt haben, ist, dass der ärztliche und psychologische Betreuer mit der Gruppe [in der Schulung], seien es Eltern oder Kinder oder Jugendliche, dass mehr Fragen erarbeitet werden. Also das macht es für die Peer Berater deutlich einfacher.“
(Peer Vershuber mit AGS)

3.4 Kinderwunsch / Sexualität / Partnerschaft

Die Themen Kinderwunsch, Sexualität und Partnerschaft wurden induktiv oft in den Interviews angesprochen als wichtiges Thema in den Schulungen wozu die Teilnehmenden viele Fragen und Sorgen hatten. Für Menschen mit DSD, insbesondere ab dem Jungendalter waren diese Themen gleichermaßen wichtig, bei Angehörigen lag der Schwerpunkt beim Thema Kinderwunsch.

Menschen mit DSD

Von den Kindern wurde Kinderwunsch nur von einem Kind mit DSD während einer Schulung angeführt. Bei den Jugendlichen war Kinderwunsch dann schon bei mehreren ein Thema in den Schulungen, in den Interviews sprachen es die Interviewten nicht an. Von den jungen Erwachsenen wurde das Thema in den Schulungen oft angesprochen und davon wurde dann auch in den Interviews gesprochen. Bei den meisten bestehe ein Kinderwunsch und für manche erschien es sehr belastend, dass dies möglicherweise nicht möglich ist. Das Thema sei mit viel Emotionen verbunden, in einer teilnehmenden Beobachtung einer MRKHS-Schulung zeigten sich Trauer, Ohnmachtsgefühlen, Verzweiflung und Wut bei allen Teilnehmenden. Manche berichteten auch, dass sie lernten sich damit abzufinden keine Kinder haben zu können und interessierten sich für andere Lösungen, insbesondere Adoption, aber auch Leihmutterchaft und Gebärmuttertransplantation. Nur wenige berichteten, dass sie gar keinen Kinderwunsch hätten. Menschen mit AGS, bei denen grundsätzlich eine Schwangerschaft möglich ist, beschäftigte das Thema Vererbbarkeit der Diagnose.

„Ich habe mich schon mal damit auseinandergesetzt, (...) dass ich dann auch wusste, okay mit eigenen Kindern, selbst jetzt mit Eizellspende oder ähnlichen Sachen wird das problematisch oder kann gesundheitsgefährdend sein, dass ich mich da dann doch eher noch mal gedanklich mit auseinander setzen konnte, dass ich das für mich vielleicht gar nicht will, diese ganzen Komplikationen und auch die psychische Belastung.“
(junge erwachsene Person Junk mit UTS)

Sexualität und Partnerschaft wurde unter den Jugendlichen und jungen Erwachsenen vielfach in den Schulungen thematisiert und viele Teilnehmende hatten viele Fragen und Sorgen dazu und meinten, sie in ihrem normalen Umfeld mit niemanden besprechen zu können aufgrund ihrer Diagnosen. So wurde das Reden über Sexualität in den Schulungen als große Erleichterung und Bereicherung erlebt, wengleich es auch mit Schamgefühlen verbunden

sein, gerade bei jüngeren und unerfahreneren und auch an belastende Erinnerungen erinnert werden konnte bei Erfahreneren. Die jungen Frauen griffen dabei auf unterschiedlichste Erfahrungen zurück und waren sich in den Schulungen gerade deswegen eine große Stütze. So hatten manche noch keine sexuellen Kontakte, andere schon viele, manche wussten nicht, wann sie ihrem Partner von der Diagnose erzählen sollten, andere erlebten gute Unterstützung durch ihre Partner, wieder andere hatten schon Partner aufgrund ihrer Diagnose verloren. Gerade auch Peer-Beratende, wenn sie sich im Alter nicht zu sehr von den Teilnehmenden unterschieden, wurden viel dazu um Rat gefragt. Deutlich wurde, dass sich viele Teilnehmende minderwertig und unsicher fühlten, wenn z. B. penetrierender Sex nicht möglich ist und nahmen dafür auch Schmerzen in Kauf z. B. bei Vaginaldehnung bei MRKHS. Erfahrenere Teilnehmenden, sowie auch Peer-Beratende und Psychologinnen, versuchten die unerfahreneren Teilnehmenden darin zu unterstützen, nichts zu tun, was ihnen nicht guttue und „Stopp zu sagen, wenn es weh tue“. In Interviews mit Menschen mit Klinefelter Syndrom wurden Kinderwunsch, Sexualität und Partnerschaft nicht thematisiert.

„Ich bin in keiner Beziehung, aber ich hätte schon davor Angst gehabt und ich, hätte jetzt auch nicht gewusst, soll ich es ihm jetzt sagen, soll ich es im jetzt nicht sagen, wann soll ich es ihm sagen und (...), zu hören, wie die [anderen Schulungsteilnehmenden] es gemacht haben und dass ich das dann (...) in der Zukunft auch so machen kann. Das hat mir zum Beispiel so geholfen.“

(jugendliche Person Moosberg mit MRKHS)

Angehörige

Eltern berichteten oft vom Thema Kinderwunsch in den Schulungen, dabei stehe die Sorge im Vordergrund, dass ihre Kinder diesen Wunsch hätten und fragten sich, wie sie sie darin unterstützen könnten sich deshalb nicht minderwertig zu fühlen oder unglücklich zu sein. Doch schon die Frage, wann und wie das Thema angesprochen werden sollte, gerade bei noch jüngeren Kindern, war für viele Eltern schwierig aus Sorge ihr Kind zu verletzen bei möglicher Infertilität. Beim Thema Sexualität sei es zwar anders gelagert, dennoch ähnlich. So wussten manche Eltern nicht, wann sie überhaupt mit ihrem Kind über so etwas „Intimes“, wie Sexualität reden sollten, und wussten nicht, wie und ob und mit wem sich ihr Kind damit beschäftige. Mögliche Einschränkungen durch die Diagnose machten dieses Thema noch schwieriger. Bei Eltern von Kindern mit UTS stehe der oft bestehende Kleinwuchs, gesellschaftliche Normen und dessen Einfluss auf Partnerschaft im Vordergrund und nicht die Sexualität selbst. So berichten Eltern von der Sorge ihrer Kinder, ob sie überhaupt einen Partner finden würden, wenn sie so klein sind.

„Was sie auch zu mir sagt ist, (...) ,Mama. kriege ich eigentlich einen Freund, wenn ich so klein bin? Mama, was ist denn, wenn sich jemand in mich verliebt und der will aber Familie haben und ich kann keine Kinder kriegen? Bin ich eigentlich liebenswert?““

(Angehörige*r Ehrlich, Elternteil eines Kindes mit UTS)

Peers

Peer-Beratende berichteten, dass sie Menschen mit DSD darin unterstützen und empoweren wollten mit Informationen und psychosozialen Angeboten, selbstbewusst und selbstbestimmt Sexualität und Partnerschaft zu leben und mit dem Thema Kinderwunsch umzugehen. Gleichzeitig erlebten sie auch oft in den Beratungssituationen, dass sie gar nicht darüber mit ihnen reden wollten ggfs. aus Schamgefühlen und Unsicherheit. Gerade in Bezug auf das

intime Thema Sexualität sei Peer-Beratung durch Personen in ähnlichem Alter hilfreich, dann wäre mehr Offenheit möglich. Einige Peer-Beratende äußerten die Hoffnung, dass durch mehr gesellschaftliche Offenheit und Veränderungen in Bezug auf Beziehungen, Partnerschaft, Familien und Kindern es auch für Menschen mit DSD einfacher werden, einen passenden individuellen Weg zu finden; sie selbst hätten da in ihrer Biographie oft weniger gute Erfahrungen gemacht, bei monogamen heterosexuellen Ehen und Familiengründungen. Das Thema Kinderwunsch werde insbesondere von Eltern in der Peer-Beratung angesprochen und manche medizinischen Neuerungen würden große Hoffnung schüren wie z. B. die Möglichkeit der Eizellentnahme im Kindesalter bei UTS für eine spätere Leihmutterchaft. Dabei seien auch rechtliche und ethische Fragen wichtig.

„Ich sage in den Schulungen immer, (...) ,wir werden unseren eigenen Weg finden, wie wir mit Sexualität, Partnerwunsch, Kinderwunsch umgehen.‘ Da haben die jungen Frauen, die Mädels heute ja völlig andere Möglichkeiten, als ich sie damals hatte, als ich Anfang zwanzig war. (...) Ich war in einem Bibelkreis, die haben drumherum geheiratet, es wurde ein Baby nach dem anderen geboren und ich habe dazwischen gehockt.“

(Peer Vertkooen mit UTS)

Professionelle

Laut der Professionellen ließe sich über Kinderwunsch, Partnerschaft und Sexualität am besten in den Schulungen sprechen, wenn die Teilnehmenden selbst den Wunsch danach äußerten. Dann würden oft sehr intensive Gespräche darüber stattfinden. Mädchen würden dabei größeres Interesse bekunden als Jungen. Gleichzeitig sei das Thema auch mit viel Hemmungen und Verunsicherung verbunden, gerade bei Jugendlichen. Und der Schulungskontext, selbst bei 2 Tagen Dauer, reiche nicht unbedingt aus, einen vertrauensvollen und offenen Austausch zu etablieren, wenn von Seiten der Trainer*innen initiiert. Auch in den Familien werde oft lange nicht darüber gesprochen, Eltern würden sich scheuen, ihre Kinder mit möglicher Infertilität zu konfrontieren. Für manche Eltern könne dies sogar ein Grund sein, ihre Kinder nicht bei den Schulungen teilhaben lassen zu wollen. Sie hätten in den Schulungen einen großen Bedarf, sich darüber auszutauschen. Deshalb wurde unter den Professionellen die Meinung vertreten, so früh wie möglich mit Menschen mit DSD über Kinderwunsch zu reden und über Möglichkeiten des Umgangs damit zu informieren (von Keimzellentnahme bis zu Adaption). So würden Hemmungen und Tabuisierungen gar nicht erst entstehen. Zudem würden viele Kinder schon recht genaue Vorstellungen haben, ob sie mal Kinder haben wollen oder nicht. Was das Thema Sexualität betreffe, sei es Professionellen ein Anliegen, Selbstbewusstsein zu fördern.

„Man muss die Kinderwunschfrage den Kindern stellen, weil in der Pubertät ist das Thema dann schon wieder weg. (...) Bei den Jugendlichen muss ja alles Mögliche abgewehrt werden, (...) ,Ich bin nur damit beschäftigt mich von meinen Eltern loszustrampeln, da kann ich doch nicht darüber nachdenken, dass ich eine enge Bindung mit einem Menschen eingehen werde und mit der Person eine Familie gründen werde‘ (...) man weiß jetzt sowieso nicht ganz genau, wie das eigentlich funktioniert mit Beziehungen und Sex und wie soll das alles gehen. Also das heißt, das ist so ein brisantes Thema in der Pubertät natürlich, dass es wahrscheinlich schwer ist, darüber zu sprechen, wenn man es nicht vorher schon angesprochen hat.“

(Professionelle*r Lateina, Psycholog*in)

3.5 Transition

Menschen mit DSD

Nicht alle interviewten Jugendlichen und junge Erwachsene konnten sich auf Nachfrage daran erinnern, ob die Transition, also der Übergang von der Kinderendokrinologie in die Erwachsenenmedizin in den Schulungen thematisiert wurde. Manche von ihnen hätten es begrüßt. Die Ansichten dazu waren unterschiedlich, manche meinten sich nicht weiter Gedanken darüber zu machen und andere sahen der Transition mit einem gewissen Unbehagen entgegen, um die vertrauensvollen Beziehungen in den spezialisierten Zentren wissend, welches sich im Laufe der Jahre entwickelt habe und was nun, zu neuen Behandler*innen erst wieder neu aufgebaut werden müsse. In den Schulungen seien sie darin unterstützt worden, genau diese vertrauensvolle therapeutische Beziehung auch in der Erwachsenenmedizin zu beanspruchen.

„(...) , dass man eben diesen behandelnden Arzt oder Ärztin, dass man sich den gut raussuchen soll, gerade wenn man (...) wechselt, wenn man erwachsen ist, weil diese Person wird einen ja ein Leben lang oder gewiss ein Stück weit begleiten vom Leben und das ist einfach wichtig, dass das dann auch eine gewisse Vertrauensperson ist. (...) Und das wurde ja auch in der Schulung mehrmals betont, eben dass man schauen soll, dass man sich einen Arzt oder Ärztin sucht, wo man auch wirklich gut klarkommt.“
(junge erwachsene Person Schäfer mit UTS)

Angehörige

Bei den Angehörigen war, je nach Alter ihrer Kinder, der Bedarf, Kenntnisstand und Erfahrungen die Transition betreffend sehr verschieden und sie gaben an, über den Austausch profitieren zu können. Manche Angehörigen von kleinen Kindern seien erst in der Schulung auf mögliche Schwierigkeiten, eine gute medizinische Betreuung im Erwachsenenalter zu finden, sensibilisiert worden. Insbesondere, wenn Eltern über den Verlust einer jahrelangen vertrauensvollen pädiatrischen Anbindung berichteten und wie schwierig es sei, dies auch in der Erwachsenenmedizin zu finden. Auch von häufigen Ärzt*innenwechseln aufgrund von Unzufriedenheit in der Behandlung wurde wiederholt berichtet. Dies habe sie einerseits erschreckt, und gleichzeitig angeregt, sich proaktiv und rechtzeitig damit auseinanderzusetzen. Andere Angehörige berichteten von einem „sanften Übergang“, wobei die letzten Termine in der Pädiatrie und die ersten Termine in der Erwachsenenmedizin in den Zentren gemeinsam stattfanden, in Form einer Übergabe. Auch die konsequente Einbeziehung der Kinder in die medizinische Behandlung stärke deren Selbständigkeit auch für ihr späteres Erwachsenenendasein. Wichtig sei vielen Eltern die Einschätzung wie die medizinische Betreuung in Bezug auf die Diagnose im Erwachsenenalter überhaupt aussehen solle.

„Es wurde auch halt wirklich Wert draufgelegt, (...) bei den Kindern, dass die selber Experten werden. So wenn man in die Ambulanz kommt, dann wird man ja immer abgefragt, also es werde nicht ich gefragt inzwischen, sondern die Lotte wird gefragt. Also ich sitze eigentlich nur dabei. Und das finde ich eigentlich gut.“
(Angehörige*r Ahle, Elternteil einer jugendlichen Person mit AGS)

„Weiß ich gar nicht so richtig, wie ich mit ihm [dem Sohn] umgehen soll, wo er auch dann selber sich da [in der Transition] orientieren kann. (...) Dann sieht das immer so

ein bisschen schwierig aus, jemanden zu finden, der auch dieses Bild [Klinefelter Syndrom] kennt. Also das scheint ja auch da sehr verschiedene Ansätze zu geben. (...) Innere Medizin macht da was, die Endokrinologie als Spezialisierung, aber gleichzeitig kommen die ja auch aus der Urologie, die Ärzte die dort tätig sind (...) also da ist ja eine gewisse Überschneidung.“

(Angehörige*r Lübelt, Elternteil einer jugendlichen Person mit Klinefelter Syndrom)

Peers

Dadurch, dass die Schulungen empoweren wollen, hätten sie grundsätzlich Einfluss auf die medizinische Versorgung, egal in welchem Alter. Außerdem wurden „sanfte Übergänge“ von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, wie in den spezialisierten Zentren vielfach durchgeführt, sehr begrüßt. An der schwierigen Situation, kompetente und erfahrende Endokrinolog*innen für DSD in der Erwachsenenmedizin zu finden, ändere das jedoch nichts. Ein Problem sei dabei, dass DSD-Diagnosen in der Erwachsenenmedizin teilweise nicht eindeutig in Fachgebiete angesiedelt seien, z. B. in der Gynäkologie oder der Urologie. Die mangelhaften Kenntnisse führten Peers darauf zurück, dass die Diagnose selten seien und in der Vergangenheit oftmals in der Kindheit schon Geschlechtsangleichungen stattgefunden hätten, so dass in der Erwachsenenmedizin ein Bewusstsein für Intergeschlechtlichkeit noch viel weniger bestünde als in der allgemeinen Pädiatrie. In den Interviews berichteten Peers über oft sehr belastende eigene Erfahrungen, die von fehlenden Kenntnissen und Empathie von Seiten der Ärzt*innen geprägt gewesen seien. Vielfach wurden von Peers daher Fortbildungen für Behandler*innen in der Erwachsenenmedizin gewünscht.

„Die Schulung kann (...) nur begrenzt vorbereiten, (...) dass die Kinder sich mit sich selbst auseinandersetzen und einfach ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche kennenlernen und dann versuchen, diese dann umzusetzen in der Ärztwelt in der wir leben (...) und da wirklich jemanden zu finden, der ja nicht nur gut behandeln kann, sondern auch den Menschen mit auffängt. (...) Die meisten wechseln ja durchaus nach zwei, drei, vier Jahren (...) dann wieder die Behandler, weil irgendwie was nicht passt. Sei es von der Chemie her oder von der Behandlung oder dass sie ankommen und wieder erklären müssen, dass sie inter sind, dass der Arzt gar nicht mehr richtig auf dem Schirm hat, warum sie denn überhaupt da sind oder dass ein Intermensch, der gonadektomiert wird auf einmal gefragt wird, ‚wie sieht es denn mit der Familienplanung aus?‘“

(Peer Klemm, Elternteil eines Kindes mit XX-/XY-DSD)

Professionelle

Von Professionellen-Seite wurde das gesamte Schulungskonzept als Vorbereitung für die Transition gesehen, insbesondere was Informiertheit und Empowerment angehe. Gleichzeitig sei vielen auch sehr wohl bewusst, dass die Schulungen für die Transition zwar sensibilisieren könne, aber womöglich nicht ausreiche, zumal in dieser Zeit neben der medizinischen Versorgung ganz andere Bereiche Veränderungen erfahren (evtl. Beginn einer Ausbildung oder Berufsleben, Ausziehen aus dem Elternhaus etc.). In Übungen und Austausch wurden diese Aspekte der Transition in den Schulungen thematisiert. Eigeninitiative und Selbstverantwortung seien notwendig bei Menschen mit DSD, gerade weil sie in der pädiatrischen Versorgung in den Zentren oft ein „Rundum-Versorgungspaket“ erhalten hätten und dies in der Erwachsenenmedizin so nicht mehr bestehen würde. Manche Professionelle schlugen Patient*innen-Navigator*innen vor, um dies zu erleichtern. Auch geplante Übergaben von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin wurden von manchen Zentren angeboten bzw. angestrebt.

„Wir hatten einzelne, die haben diesen Transit schon gemacht und konnten ihre Erfahrungen berichten. (...) Die Erfahrung machen eben alle mit DSD (...), egal welche Variante es ist: man hat irgendwann in der Kinderzeit und Jugend mal eine Betreuung gefunden, die gut läuft. Jetzt eine neue Betreuung zu finden, die genauso gut läuft, das ist schwierig. Man muss sich erstmal wieder neu informieren, wer ist denn der Spezialist hier, (...) wer kennt sich denn überhaupt genug aus mit dieser Variante? Weil, da ist es ja schon wieder dünn gesät. Und dann muss (...) eben sehr viel (...) selbst organisiert laufen. (...) Eine [Teilnehmende] sagte auch ‚und wenn man dafür hundert Kilometer fahren muss, dann fährt man dafür hundert Kilometer‘ (...) Dass es irgendwen gibt, der so alles zusammenhält und dann mal drauf guckt, ob alles läuft, das ist wahnsinnig wichtig und (...) in der normalen inneren Medizin gibt es kaum jemanden, der diese Rolle übernimmt. (...) Und die Hausärzte sind da total überfordert.“
(Professionelle*r Gagel, Ärzt*in)

3.6 Studierenerleben

Menschen mit DSD

Nach dem Studierenerleben gefragt, berichteten Menschen mit DSD, dass sie meistens von ihren behandelnden Ärzt*innen in den spezialisierten Zentren oder außerhalb darauf angesprochen wurden, einen Flyer zugeschickt bekommen haben oder von ihren Eltern darauf hingewiesen wurden. An der Schulung habe dann generell Interesse bestanden, und dass es sich um eine Studie handelte, nicht gestört, eher begrüßt. Die Fragebögen wurden überwiegend als „gut“, „ok“, „verständlich“ erlebt. Vereinzelt gab es Äußerungen darüber, dass der Fragebogen „zu lang“ oder die Fragen „komisch“ und „unerwartet“ gewesen seien, z. B. zum Thema Geschlechtsidentität. Auch die Fragen zu der Beziehung zum Körper und Körperteilen wurden gelegentlich als sondern oder schwer zu beantworten gefunden.

„Manchmal fand ich die Fragen so (...) unerwartet ein wenig. (...) Also ab und zu musste ich länger über die Frage nachdenken und dann habe ich sie mir noch mal durchgelesen und dann richtig verstanden. (...) Zum Beispiel, ob ich mich mit meinem Geschlecht identifizieren kann, kam öfters, glaube ich, sogar. (...) Ich habe einfach gedacht, (...) also klar, für Menschen die das nicht können, ist das eine Frage, die für sie wichtig ist, aber (...) für mich halt nicht und es hat mich ein wenig überrascht.“
(Kind Brun mit AGS)

Angehörige

Angehörige berichteten, dass neben dem Wunsch nach Austausch und Informationen, sie deshalb die Studie gut und unterstützendwert finden, damit sich Wissen über DSD bei medizinischem Personal außerhalb der Zentren verbreite, so dass den Leidensweg, den sie selber erleben mussten, keine oder immer weniger Familien gehen müssten. Zu den Fragen in den Fragebögen gab es verschiedene kritische Bemerkungen, z. B. seien Durchschnittsangaben über einen gewissen Zeitraum schwierig zu beantworten, Genderfragen wurden als unpassend erlebt oder die Antwortmöglichkeiten hätten alle nicht ganz gepasst, es habe aber keine Möglichkeit gegeben persönlichen Anmerkungen zu machen. Eine Mutter berichtete, dass sie ihrem Sohn helfen musste beim Ausfüllen seines Fragebogens, weil er die Fragen nicht verstanden habe.

„Das war auch uns ein ganz wichtiger Punkt (...) deswegen habe ich gleich gesagt, ich nehme an diesem Interview auch teil und möchte auch dass es [die Schulung] weitergeführt wird, weil das ein ganz wichtiger Punkt ist für mich (...), dass das gesamte medizinische Personal, egal ob Hebammen, Frauenärzte oder generell Ärzte, einfach jeder darüber informiert sein sollte, auch wenn es eine eher seltene Krankheit ist, dass die zumindest schon mal davon gehört haben. Weil ich wünsche keinem Elternpaar, dass es in diese Situation kommt, wie wir damals bei unserer Tochter, also das würde ich echt keinem wünschen.“

(Angehörige*r Rohte, Elternteil von 2 Kleinkindern mit AGS)

Peers

Die Studie wurden von den interviewten Peers grundsätzlich begrüßt. Im Konkreten begrüßten sie die verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit und, dass sie bei der Schulungsentwicklung und bei den Schulungen selbst integriert wurden. Gleichzeitig wurde genau in diesem Bereich auch Kritik deutlich, so wünschten sich viele mehr Beteiligung an der Schulungsdurchführung, in zeitlicher und auch finanzieller Hinsicht. Auch von den Peers wurde häufig der Wunsch nach mehr Sichtbarwerden der seltenen Diagnosen DSD in der allgemeinen medizinischen Versorgung und auch in der Gesellschaft geäußert. So sahen sie, über die Studien-Angebote des I- und S-Konzeptes hinaus, Schulungen für medizinisches Personal, gerade weil sie oft in ihrer eigenen Biografie traumatisierende Erfahrungen in ihrer medizinischen Versorgung machen mussten, als dringend erforderlich an. Generell wünschten sie sich eine verbesserte Versorgung von Menschen mit DSD und eine Übernahme der Schulungen in die allgemeine Versorgungsleistung.

*„Ich (...) war dann eben auch aktiv an der Durchsicht der Unterlagen beteiligt und konnte die dann eben auch kommentieren. Und deshalb macht es [das Projekt] auf mich schon einen guten Eindruck. (...) Dieses Projekt ist entstanden bevor ich mich in der Form für den Verein engagiert habe und ich bin dann da quasi nur nachträglich reingerutscht, aber (...) ich weiß, dass der Verein schon länger mit den entsprechenden auch im Projekt beteiligten Ärzt*innen und Kliniken in Kontakt steht.“*

(Peer Maktung mit XX-/XY-DSD)

Professionelle

Die interviewten Professionellen waren ganz unterschiedlich in die Studie involviert, manche schon bei der Studienentwicklung, manche bei der Konzepte-Entwicklung, manche bei der Durchführung, manche bei allen Phasen, manche bei nur einer Phase. Generell wurde die Studie begrüßt. Erwartungen an die Studie waren vielfältig, z. B. Förderung von Aufklärung, Offenheit, bessere Zusammenarbeit mit Menschen mit DSD und deren Familien, Umsetzung der Leitlinien, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Übernahme der Schulungen in allgemeine Versorgungsleistungen nach Projektende, und insgesamt eine verbesserte Versorgung und Betreuung von Menschen mit DSD und deren Angehörige. Als herausfordernd und bedrückend wurde der enorme Zeitaufwand, die Durchführung während der Covid-Pandemie, und das Erreichen Müssen bestimmter Fallzahlen erlebt. Und gleichzeitig wurde das viele positive Feedback und die erlebten Auswirkungen der Studie (verbesserte Zusammenarbeit, Empowerment etc.) als erfüllend und sinnvoll angesehen und führte dann zu einer erhöhten Arbeitszufriedenheit.

„Gerade die letzten Schulungen waren (...) noch mal richtig toll; (...) mit dem Eindruck, da wirklich Menschen geholfen zu haben. (...) Dieses Projekt hat ja schon Brücken geschlagen. (...) Wir hatten regelmäßig (...) diese Peer-Beratung dann eingebaut, (...) so dass man schon einfach merkte, ‚Mensch, das ist toll‘. Da merkten wir, wir geben einander was. (...) Auch wenn es böse Zungen gibt (...), [die] (...) sagen, das wäre ja nicht partizipativ - das ist völlig anmaßend, es ist sehr partizipativ (...) klar, kann man Dinge noch ausbauen.“

(Professionelle*r Gagel, Ärzt*in, Interview 2)

3.7 Umgang mit der Diagnose

Angehörige, Menschen mit DSD

Allgemein wurde der Umgang mit der Diagnose als Prozess beschrieben bzw. erlebt, beginnend von dem Schock und der Überforderung bei der Diagnosestellung bis hin zu idealerweise Entspannung und Beruhigung bei guter medizinischer Versorgung und Integration in den Alltag. Allgemein wurde auch der Wunsch nach Normalität ausgesprochen, die Diagnose sei ja nicht alles, der Mensch mit DSD sei ja viel mehr als seine Gene, und besonders Menschen mit DSD wollten nicht, dass es sich zu viel um die Geschlechtsvariante drehe. Der Diagnose wurde insofern im Alltag am liebsten so wenig wie möglich Bedeutung gegeben. Sich damit zu beschäftigen könne eher unangenehm, fordernd und konfrontativ sein im Sinne von „ich bin nicht wie alle anderen, ich gehöre nicht dazu“. Die Unterstützung in den Zentren im Sinne „jeder ist auf seine Art besonders“, d.h. ist anders als alle anderen und individuell, sei sehr wichtig, denn oft fühlten sich Menschen mit DSD in ihrem sozialen Umfeld überhaupt nicht integriert in Bezug auf ihre Diagnose. Allein schon nicht zu wissen, welche Umkleidekabine im Sportverein und welche öffentliche Toilette in einer nach wie vor überwiegend binär genormten Gesellschaft genutzt werden könne, verhindere ein Gefühl von Normalität und Akzeptanz. Bei allem Wunsch nach Normalität blieben die Zukunftssorgen meistens bestehen, z. B. hinsichtlich Pubertät, Partnerschaft, Sexualität oder Kinderwunsch.

„Ich finde die Besonderheit ist natürlich auch, (...) damit erstmal klarzukommen, (...) und zu wissen, man kann das nicht einfach abschalten und das wird sich nie ändern, es wird kein Medikament, keine Pille geben, die dann auf einmal sagt, ‚ey! du kannst Kinder kriegen.‘ Und das ist ja immer wieder so ein täglicher Kampf, wo man dran erinnert wird, und das ist das, was viele Menschen, glaube ich, brauchen und was ich halt auch [als] gut empfunden habe; durch die Schulung, Leute erstmal kennenzulernen, dass man nicht alleine ist mit diesem Thema.“

(junge erwachsene Person Wissert mit XX-/XY-DSD)

3.7.1 Reden über die Diagnose

Ein Spannungsfeld zeigte sich auch in Bezug darauf, mit wem über die Diagnose gesprochen wurde, und auch darin spiegelte sich die Prozesshaftigkeit im Umgang mit der Diagnose wieder. Obwohl ein Wunsch nach Offenheit und Selbstbewusstsein vielfach gewünscht wurde, wurde vielfach ebenso das Recht auf Intimität betont. Denn auch bei offener, im Sinne von akzeptierender Haltung gegenüber DSD, müsse noch lange nicht mit jedem darüber geredet werden; ganz im Gegenteil, ein reflektierter Umgang bedeute auch die bewusste Entscheidung, mit wem über die Diagnose gesprochen werde und mit wem nicht, sowie die Wahrung der eigenen Privat- und Intimsphäre. So wurde berichtet, dass oft nur enge Freund*innen, nahe Verwandte und ggfs. wichtige Betreuende (wenn sie gleichzeitig auch Vertrauenspersonen waren) in KITA, Sportvereinen und Schule die Diagnose mitgeteilt. Gleichzeitig spielte auch das Thema Scham eine große Rolle, besonders bei Jugendlichen und

jungen Erwachsenen. Wann ein Partner von der Diagnose erfuhr, war dann oft sehr verschieden.

„Ich würde zum Beispiel nicht mit meiner Freundin drüber sprechen wollen, es geht die, ehrlich gesagt, auch nichts an. (...) Also an sich ist es ja keine schlimme Krankheit, (...) aber ich finde es hat was mit Privatsphäre zu tun, (...) wenn ich jetzt zum Beispiel sage, ‚ja, ich habe AGS‘, ja dann guckt sie vielleicht im Internet - so, AGS - kommt direkt was Intimes. (...) Ich finde halt, es gibt gewisse Dinge, die müssen gewisse Menschen nicht wissen. (...) [außer] meine Mutter, meine Ärztin zum Beispiel ja und in Zukunft dann auch mein Mann. (...) Selbst mein Mann weiß auch nichts davon (...) bis jetzt.“
(junge erwachsene Person Mulad mit AGS)

Bei Eltern war der Wunsch ihr Kind zu schützen (egal in welchem Alter) groß. Das ging so weit, dass Eltern von kleinen Kindern oft gar nicht wussten, wie und wann sie ihrem Kind die Diagnose erzählen sollten, aus Angst, dass ab dann das Kind damit „belastet“ sei. Für Eltern konnte dieses selbstgewählte Schweigen, indem sie ihren eigenen Kinder Wissen und Informationen vorenthielten, sehr belastend und konfliktbeladen sein. Es kam auch vor, dass die Bedürfnisse innerhalb einer Familie sehr verschieden waren. So wurde von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu ihren Eltern wiederholt von einer Diskrepanz berichtet, wenn Kinder mit DSD nicht wollten, dass über die Diagnose gesprochen werde, und die Eltern dies zwar respektieren wollten, doch gleichzeitig das Bedürfnis hatten, mit Vertrauten über ihre Sorgen und Gedanken zu reden.

„Wir gucken schon, dass wir mit diesem Thema nicht so ganz hinter dem Berg halten, also gerade bei unseren anderen beiden [älteren] Kindern, (...) Wir haben (...) versucht, (...) ihnen [zu] vermitteln, ‚alles ist okay, was es gibt‘, und ich glaube, da sind wir auf einem ganz guten Weg. Ansonsten stimmt das schon, dass ist eher so ein Spannungsumfeld; (...) am Anfang in der Schwangerschaft (...) haben [wir] dann auch relativ offen kommuniziert, ‚könnte auch sein, dass unser Kind intergeschlechtlich ist‘. (...) Als klar war, Zina ist intergeschlechtlich, (...) [haben] wir [uns] (...) Zeit genommen (...), um zu überlegen, ‚wollen wir das für sie, dass es jeder weiß?‘ und haben uns letztendlich dann auch dagegen entschieden das jedem zu sagen, weil wir einfach für sie wollten, dass sie diesen Zeitpunkt wählt (...). Dass, das ihr Thema ist und für uns war wichtig, dass sie als (...) Zina angesehen wird, als Mensch (...) und nicht als das intergeschlechtliche Kind. Dass das so im Vordergrund steht, weil sie hat ja noch ganz viele andere tolle Eigenschaften.“
(Angehörige*r Gruber, Elternteil eines Kindes im Säuglingsalter mit XX-/XY-DSD)

Die Möglichkeit sich in den Schulungen und oft auch darüber hinaus mit anderen Gleichgesinnten, egal ob unter Eltern / Angehörigen oder Menschen mit DSD und mit Peer-Beratenden auszutauschen, wurde dabei als wohltuend, anregend, und erleichternd erlebt. Auch wenn, insbesondere Jugendliche und junge Erwachsene, Hemmungen oder gar einen gewissen Widerwillen in Bezug auf den Schulungsbesuch davor hatten oder auch in den Schulungen Themen emotional herausfordernd waren, wurde die Schulung wahrscheinlich zum großen Teil wegen des Austausches als „besser als erwartet“ erlebt. Eltern hatten da einen viel eindeutigeren und größeren Bedarf nach Austausch und weniger Vorbehalte.

„Ja, es entstehen andere Räume [in der Schulung], (...) wir haben natürlich ganz andere (...) Sorgen und Nöte, als unser Sohn, so wie er damit umgeht. (...) Mit den anderen Müttern und Vätern (...) fand ich (...) gut, dass die auch noch mal aus ihrer Sichtweise das erklärt haben, wie sieht das der erwachsene Vater? (...) Ich konnte dann so entspannen und loslassen. (...) Also das fand ich wirklich unheimlich angenehm.“
(Angehörige*r Bauer, Elternteil einer jungen, erwachsenen Person mit Klinefelter Syndrom)

3.7.2 Diagnosestellung und gesundheitliche Versorgung außerhalb vom Zentrum

Wie bereits an verschiedenen Stellen erwähnt (siehe auch Ergebnisse I-Konzept) wurde die Diagnosestellung oft als sehr traumatisierend erlebt. Die Diagnose werde heutzutage auch schon zunehmend pränatal gestellt, was die Schwangerschaft sehr belasten könne. Unsicherheit, Unwissenheit, Zukunftsängste und -Sorgen, die durch wenig empathische und inkompetente Kontakte in der medizinischen Versorgung noch bestärkt wurden, wurden häufig als schockierend erlebt. Die Anbindung an die Zentren, selbst wenn bereits ab Geburt des Kindes, wurde dann als große Erleichterung, aber auch oft als zu spät erlebt. Viele Eltern und Menschen mit DSD berichten auch, wie viel Unterstützung sie von Selbsthilfegruppen erhalten haben, gerade am Anfang nachdem sie von der Diagnose erfahren haben und so manch negative Erfahrungen im medizinischen Kontext aufgefangen bzw. relativiert werden konnten.

„Ich habe (...) damals in der Klinik, wo ich entbunden habe, (...) keine Info gekriegt, sondern [es] hieß nur ‚sie müssen jetzt in die Kinderklinik‘ (...) Wir haben ein Buch gekriegt, das konnten wir uns anschauen, was das ist und ‚dann möchten sie es bitte wieder zurückgeben‘, um die Kopien mussten wir uns selber kümmern. (...) Bin dann (...) in die Kinderklinik und das ist schon Stress (...) allein für die Untersuchungen (...) und dann kriegen sie die Diagnose. Also sie kriegen die Diagnose und wissen von nichts.“
(Peer Meir, Elternteil eines Kindes mit AGS)

„Für mich war es eigentlich sehr wichtig, am Anfang [bei Diagnosestellung], als diese Selbsthilfegruppe sich regelmäßig getroffen hat, (...) waren halt da Betroffene vom Kleinkind bis zum Opa, sage ich mal. Und das einfach so mitzubekommen, (...) jeder ist natürlich unterschiedlich, aber dass, dass auch alle ihren Weg gegangen sind. (...) Dieses auch Erwachsene kennenlernen (...), war für mich ganz wichtig.“
(Angehörige*r Baumann, Elternteil einer jugendlichen Person mit Klinefelter Syndrom)

Diese negativen Erfahrungen würden sich leider immer wiederholen, sobald die Versorgung in einem spezialisierten Zentrum nicht zur Verfügung stehe, ob in Notfallsituationen (z. B. AGS) oder bei der Transition in die Erwachsenenmedizin. Ausnahmen bestätigen auch hier die Regel, denn vereinzelt wurde auch von wissendem, erfahrenem und empathischem Versorger*innen außerhalb der Zentren berichtet, dies wurde dann als großes Glück gewertet.

„Ich habe immer zu unseren Kollegen [der Selbsthilfegruppe] gesagt, ‚geht auf die Kongresse, besonders bei den Urologen‘. (...) Wenn nur ein einziger kommt [an den Stand], ist es nicht umsonst. (...) Manche wissen gar nicht, dass es das Klinefelter Syndrom überhaupt gibt, (...) deshalb sollte man dann immer mal wieder so eine Aufklärungsarbeit machen. (...) Also da fragt man sich dann schon, warum da überhaupt ein Arzt da kommt und fragt was das Klinefelter Syndrom überhaupt ist. (...) Ich meine, der hat doch auch ein Studium gemacht.“

(Peer Schrader mit Klinefelter Syndrom)

3.8 Diagnosespezifische Besonderheit und gesellschaftliche Aspekte

Verallgemeinerungen für und Typisierungen über eine bestimmte Diagnose zu stellen, ist aufgrund der Daten nicht möglich, vielmehr handelt es sich hierbei um ganz individuelle Narrative über unterschiedlichste Erfahrungen. Alle Gruppen quer durch alle Diagnosen betonten, dass sich mit den Diagnosen ein gutes und normales Leben leben lasse, dass aber mehr Sensibilisierung und Aufklärung im medizinischen System und der Gesellschaft notwendig seien. Peer-Beratende verschiedener Diagnosen äußerten ihre Kritik, teils auch Entsetzen, darüber dass Babys mit DSD aufgrund einer medizinischen Indikation abgetrieben werden könnten.

„Ich (...) konnte viele [Eltern] überzeugen, dass sie das Kind austragen und dass das überhaupt nicht behindert ist.“

(Peer Schrader mit Klinefelter Syndrom)

Über UTS bestünden viele Falschinformationen im Internet und das Klinefelter Syndrom sei keine Behinderung. Menschen mit XX/XY-DSD, Klinefelter Syndrom und UTS betonten, nicht als krank bezeichnet werden zu wollen, von einer Besonderheit zu sprechen, passe besser. Gleichwohl sei ihnen klar, dass bestimmte Untersuchungen und Kontrollen wichtig seien, um mögliche medizinischen Probleme auszuschließen bzw. zu behandeln, wenn nötig (z. B. Entartung von Gonaden bei XX/XY-Diagnosen, Herzprobleme bei UTS).

„Für mich wohl das Wichtigste, (...) dass nach außen hin, das Bild nicht mehr entsteht, dass Betroffene vom Turner-Syndrom kein normales Leben führen können, weil das ist einfach nicht so. Auch Betroffene können ein ganz normales Leben führen und alleine sein, arbeiten, Auto fahren und so was halt, (...) [was] leider des Öfteren (...) falsch dargestellt wird.“

(Peer Sturm mit UTS)

Menschen aus der Gruppe AGS betonen dagegen oft, dass es sich bei AGS um eine „ganz normale Krankheit“ handle und grenzten sich stark von Intergeschlechtlichkeit und DSD ab. Für diese Gruppe sei es in den Schulungen besonders wichtig, zu lernen, wie Notfälle entstehen und vermieden werden könnten bzw. behandelt werden müssten. Für manche AGS-Peer-Beratende und Angehörige sei es geradezu ein Hinderungsgrund gewesen, am Projekt Empower-DSD teilzunehmen, da dabei AGS den DSD-Diagnose zugeordnet sei und sie diese Meinung nicht teilten. Da jedoch auch für Menschen mit AGS ein großer Schulungsbedarf bestehe, hätten sie doch teilgenommen.

„AGS (...) das ist eine Krankheit, genau (...) wir haben einfach halt eine klare Genetik und bei manchen Untergruppen von DSD da liegt einfach keine klare Genetik vor. (...) Das ist ein bisschen der Knackpunkt warum wir uns (...) nicht zu dem DSD zählen. (...) Dann muss man abwägen, welchen Kampf man kämpft und welchen man nicht kämpft: (...) für das AGS hat es die Schulung gegeben, das ist einfach gut (...) aber ich würde zu keiner Schulung gehen mit dem Überbegriff DSD.“

(Peer Lochner, Elternteil eines Kindes mit AGS)

Die Diagnosegruppen Klinefelter Syndrom und UTS könnten mit dem Thema Gender und Geschlechtszugehörigkeit nicht viel anfangen, da sie sich eindeutig in ihrem Geschlecht fühlten. Und auch bei XX/XY-Diagnosen meinten viele, dass für sie Thema Gender und Geschlechtsidentität eher von außen herangetragen als so erlebt sei. Fragen dazu in den Schulungen wurden oft als störend und irritierend erlebt. Dahingehend betonten XX/XY-DSD-Peer-Beratende wiederholt, dass sie sich als intergeschlechtlich erleben würden und auch Eltern von Kindern mit XX/XY-Diagnosen betonten oft, dass ihnen Eindeutigkeit im Geschlecht ihres Kindes nicht wichtig sei, machten sich jedoch Sorgen darüber, dass gesellschaftlich in Bezug auf Intergeschlechtlichkeit viel zu wenig Raum und Akzeptanz, vielmehr ein Tabu, bestünde. Verminderter Selbstwert und Selbstzweifel war dagegen ebenfalls für alle Diagnose-Gruppen (AGS am wenigsten) ein Thema. Insbesondere Mädchen und junge Frauen teilten in den Schulungen, dass sie sich nicht vollwertig als Frau fühlten z. B. bei Infertilität, ausbleibender Menstruation, oder Fehlen bestimmter geschlechtsbestimmender Merkmale (z. B. Fehlen einer Vagina und einer Gebärmutter bei MRKHS) und sie sich Sorgen machten, ob sie so, wie sie seien, überhaupt einen Partner finden würden. Dies deutete auf eng gefasste soziale Normen und Vorstellungen von Partnerschaft, Geschlechtsidentität bzw. Rollenzuschreibungen hin.

„Ich (...) werde nie so richtig hundertprozentig ein Mädchen sein. Und (...) dadurch, dass ich ja halt wahrscheinlich bis an mein Lebensende irgendwelche Hormone nehmen muss, [es] immer wieder im Kopf haben müssen und ja, ich weiß noch nicht, wie ich damit fertig werde.“

(jugendliche Person Fabig mit XX-/XY-DSD)

Peer-Beratende berichteten aus ihren persönlichen Erfahrungen, dass sich gesellschaftlich und in der medizinischen Versorgung bereits vieles zum Positiven verbessert habe, das Thema DSD langsam etwas mehr in der Gesellschaft ankomme und die medizinische Versorgung sich verändert habe (von traumatisierender Geschlechtsangleichungen zu Empowerment und Akzeptanz – zumindest in spezialisierten Zentren), dennoch sei DSD nach wie vor ein Randgruppenphänomen und damit weiterhin mit Tabuisierung, Ausgrenzung und Diskriminierung belastet und konfrontiert und die medizinische Versorgungslandschaft sei noch immer nicht sensibilisiert und eingestellt auf diese seltenen Diagnosen. Weitere Aufklärung und Austausch, wie z. B. durch Schulungsangebote seien daher dringend notwendig.

„[Als] diese Menschen sich organisiert haben und an die Öffentlichkeit gegangen sind und dann wusste ich auch irgendwann, ‚okay, du bist nicht allein.‘ Weil als Kind habe ich immer gedacht, ich bin total alleine. Und ich habe dann auch immer gedacht, ich bin ein Alien, (...) der vergessen wurde. So wie ein Aussätziger. Und das sind so Dinge, die kriegt man von vielen Inter[-Menschen] auch zu hören, dass die genau das Gefühl haben, dass sie (...) in der falschen Welt gelandet sind, dass sie eigentlich ganz woanders hingehören und dieses Einsamkeitsgefühl sozusagen zu beenden durch Verknüpfung, [Anm.: im Sinne von Kontakte], das ist eigentlich ein total tolles Gefühl.“

(Peer Wagner mit XX-/XY-DSD)

Interviewleitfaden EMPOWER-DSD I-Konzept

Professionelle

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen / Themen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, und sind eher Aspekte, die angesprochen werden könnten und als Gedankenstützen für den Interviewenden zu verstehen.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Informationsmanagement und Betreuung

- Das Informationsmanagementkonzept (kurz I-Konzept) bei der Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung wird ja nun in Ihrem Zentrum durchgeführt. Wie finden und erleben Sie das?
 - Wie finden Sie z.B. die internen und externen Fallkonferenzen?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an das I-Konzept?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen hat das Informationsprogramm auf die Zusammenarbeit mit den Familien?
 - Hat sich die Informiertheit der Eltern / Familien geändert?
- Erleben Sie Auswirkungen auf therapeutische Entscheidungsfindungen? Wenn ja, inwiefern?
 - *Mögliche Aspekte: z.B. Partizipative oder paternalistische Entscheidungsfindung*
- Welche Auswirkungen hat das I-Konzept auf Ihre Arbeit?
 - Mögliche Aspekte: Arbeitszufriedenheit, eigene Grundhaltung

Veränderungen

- Schon 2016 wurde ja eine Leitlinie zum Thema DSD (differences of sex development) eingeführt. Hat sich Ihre Arbeit seit Einführung des I-Konzeptes nochmals im Vergleich dazu verändert? Wenn ja, inwiefern?
 - Wie ist die Betreuung vorher abgelaufen?
- Was würden Sie an diesem Konzept noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Arbeit mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (optional)

- Ich möchte gern noch allgemein auf Ihren Beruf alszu sprechen kommen. Bitte erinnern Sie sich zurück: Wie kam es dazu, dass Sie mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und deren Angehörigen arbeiten?
 - Bitte schildern Sie Ihren Arbeitsalltag. Geben Sie mir gern Beispiele dafür.
 - Was ist für Sie besonders herausfordernd?
 - Wie erleben Sie den Übergang vom Kind zum Erwachsenen in Bezug auf die Variante der Geschlechtsentwicklung bei Ihren Klient*innen / Patient*innen?
 - Was denken Sie über geschlechtliche Identitäten und den gesellschaftlichen Umgang damit?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER-DSD I-Konzept

Peers

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen / Themen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, und sind eher Aspekte, die angesprochen werden könnten und als Gedankenstützen für den Interviewenden zu verstehen.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie Varianten der Geschlechtsentwicklung bezeichnen und wie wir diese in unserem Gespräch benennen sollen.

Informationsmanagement und Betreuung

- Das Informationsmanagementkonzept (kurz: I-Konzept) bei der Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose einer Variation der Geschlechtsentwicklung wird ja nun im Zentrum X durchgeführt. Wie finden und erleben Sie das?
- Führen Sie Peer-Beratungen innerhalb dieses Programms durch? Wenn ja, wie erleben Sie das?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie im Vorfeld an so ein Informationsprogramm?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen auf die Familien erleben Sie durch das Informationsprogramm?
 - Hat sich die Informiertheit der Eltern / Familien geändert?
- Beobachten Sie Auswirkungen auf therapeutische Entscheidungsfindungen? Wenn ja, inwiefern?

- *Mögliche Aspekte: z.B. Partizipative oder paternalistische Entscheidungsfindung*
- *Rückmeldungen der Familien*
- Welche Auswirkungen hat das Informationsprogramm auf Ihre beratende Arbeit?
 - *Mögliche Aspekte: Arbeitszufriedenheit*
 - *Evtl. Zunahme der Inanspruchnahme der Peer-Beratung*
 - *Qualität der Zusammenarbeit mit den Zentren, Vertrauen*
- Welche Auswirkungen hat das Informationsprogramm auf Sie persönlich?

Veränderungen

- Schon 2016 wurde ja eine Leitlinie zum Thema DSD (differences of sex development) eingeführt. Hat sich Ihre Arbeit seit Einführung des I-Konzeptes verändert? Wenn ja, inwiefern?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Biographische Aspekte und subjektives Erleben der Geschlechtsvariation

- Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne noch etwas mehr über Ihr Leben erfahren. Wie kam es eigentlich dazu, dass Sie in der Peerberatung aktiv sind?
 - *Mögliche Aspekte: Anlass, Motivation, biographische Erlebnisse in Bezug auf eigene Diagnosestellung und Unterstützung*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER-DSD I-Konzept

Angehörige

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen / Themen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, und sind eher Aspekte, die angesprochen werden könnten und als Gedankenstützen für den Interviewenden zu verstehen.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät.

Aufnahmegerät starten

Bei Ihrem Kind wurde die Diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung gestellt. Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie diese bezeichnen und wie wir es in diesem Gespräch benennen sollen.

Diagnose / Verdachtsdiagnose

- Die Diagnose kam für Sie und Ihre Familie wahrscheinlich sehr überraschend. Wie war das für Sie, als Sie davon erfahren haben?
 - Wie gehen Sie und Ihre Familie mit der Diagnose um?
 - Wie geht Ihr Umfeld mit der Diagnose um?
 - *Mögliche Aspekte: Akzeptanz / Scham / Schock*
 - *Kulturelle Aspekte*
 - *Diagnose bei Pränataldiagnostik: evtl. Ängste, Überlegung über Schwangerschaftsabbruch, Geburtserfahrung*
 - Mit wem reden Sie darüber? *Evtl.: engere Familie, erweiterte Familie oder Freunde?*
 - Wer oder was hat Ihnen geholfen und Sie unterstützt?
 - Was war schwierig für Sie?

Informationsmanagement und Betreuung

- Sie und ihre Familie nehmen ja seitdem an einem Informationsprogramm teil. Wie finden und erleben Sie das?
- Wie fühlen Sie sich dadurch betreut? Können Sie mir Beispiele dafür geben?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl der Überforderung oder Unterstützung, Anzahl der Termine (zuwenig, zuviel), Erleben von Struktur oder Verwirrung, Weg durch die Versorgungslandschaft, Informationsgehalt der Ordner*
- Wie wird mit Ihren Sorgen und Bedürfnissen dabei umgegangen?
 - *Mögliche Aspekte: ausreichend Gespräche alleine, alle Bedarfe abgedeckt (psychologische Unterstützung)*
- Was würden Sie an dem Programm ändern?
 - Gab es etwas, was Ihnen nicht gefallen hat?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen erleben Sie durch das Informationsprogramm auf Ihren Umgang mit der Diagnose?
 - *Mögliche Aspekte: Allgemein, soziales Umfeld, geschlechtliche Identität Ihres Kindes, Gedanken an die Zukunft*
- Welche Auswirkungen hat das Informationsprogramm auf Entscheidungsfindungen bzgl. der Therapie?
 - Wie fühlen Sie sich seitdem informiert?
 - *Mögliche Aspekte: partizipative oder paternalistische Entscheidungsfindung*

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an das Informationsprogramm?

Umgang und soziales Umfeld (optional)

- Ich möchte gern das Thema Unterstützung und Umgang nochmals aufgreifen: Wie würde für Sie für Familien mit einer Neudiagnose allgemein eine gute Unterstützung aussehen?
 - Was wünschen Sie sich?

Pubertät

(nur wenn Betroffene in der Pubertät sind)

- Die Diagnose wurde bei Ihrem Kind ja im Pubertätsalter festgestellt. Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen ist ja eine Zeit, die mit vielen Veränderungen einhergeht. Wie erleben Sie das gerade?

- Was beschäftigt Sie dabei besonders?
 - *Mögliche Aspekte: Zukunft Ihres Kindes, Fertilität, Sexualität, Partnerschaft, geschlechtliche Identität Ihres Kindes*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER-DSD I-Konzept

Betroffene (Jugendliche)

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen / Themen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, und sind eher Aspekte, die angesprochen werden könnten und als Gedankenstützen für den Interviewenden zu verstehen.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Du Dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt hast. Hast Du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Bei Dir wurde die Diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung gestellt. Zu Beginn des Gesprächs ist es mir wichtig, von Dir zu erfahren, wie Du diese bezeichnest und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Diagnose / Verdachtsdiagnose

- Die Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose kam für Dich und Deine Familie wahrscheinlich sehr überraschend. Wie war das für Dich, als Du davon erfahren hast?
 - Wie geht Ihr in Deiner Familie damit um?
 - Wie Dein Umfeld?
 - Redest Du mit anderen darüber?
 - Wie ist das in der Schule?
 - *Mögliche Aspekte: Akzeptanz / Scham / Schock (nur aufgreifen, wenn von alleine angesprochen)*
 - Wer oder was hilft und unterstützt Dich?
 - Was ist schwierig für Dich?

Informationsmanagement und Betreuung

- Du nimmst ja seitdem hier am Zentrum an einem Informationsprogramm (I-Konzept) teil. Wie findest und erlebst Du das?
- Wie fühlst Du dich dadurch betreut? Kannst Du mir Beispiele dafür geben?

- *Mögliche Aspekte: Gefühl der Überforderung oder Unterstützung, zu viele Termine, Erleben von Struktur oder Verwirrung, Weg durch die Versorgungslandschaft, Informationsgehalt der Ordner*
- Wie wird mit Deinen Sorgen und Bedürfnissen dabei umgegangen?
 - *Mögliche Aspekte: Fertilität, Sexualität, Partnerschaft, Geschlechtsidentität, Gespräche alleine oder mit den Eltern*
 - Werden alle deine Fragen aufgegriffen und beantwortet?
 - Gibt es genügend Zeit in der Sprechstunde?
- Was würdest Du an dem Programm ändern?
 - Gab es etwas, was Dir nicht gefallen hat?

Auswirkungen und Veränderungen

- Was ändert sich für Dich, dadurch, dass Du an diesem Informationsprogramm teilnimmst?
 - *Mögliche Aspekte: allgemein, soziales Umfeld, geschlechtliche Identität, Gedanken an die Zukunft*
- Wie wirkt sich das Informationsprogramm auf Entscheidungen bzgl. Deiner Therapie aus?
 - Wie fühlst du dich seitdem informiert?
 - *Mögliche Aspekte: z.B. Partizipative oder paternalistische Entscheidungsfindung*

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Du zurückdenkst: welche Erwartungen und Wünsche hattest Du im Vorfeld an das Informationsprogramm?

Umgang und soziales Umfeld (optional)

- Ich möchte gern das Thema Unterstützung und Umgang nochmals aufgreifen: In welcher Form wünschst Du Dir Unterstützung, bzw. was denkst Du könnte Dir helfen?

Pubertät

- Der Übergang von Kind zum Erwachsenen ist eine Zeit, die mit vielen Veränderungen einhergeht. Wie erlebst Du das gerade?
 - *Mögliche Aspekte: sich ernst genommen fühlen oder sich von anderen (Eltern, Ärzten) mitbestimmt zu fühlen*
- Was beschäftigt Dich gerade besonders?
 - *Mögliche Aspekte: geschlechtliche Identität, Zukunft, Fertilität, Sexualität, Partnerschaft*

Abschluss

- Möchtest Du noch etwas ergänzen, was Dir wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Hast Du noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner – Angehörige

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose Ihrer Tochter bezeichnen und wie wir es in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie und Ihre Tochter nehmen / nahmen ja an der Schulung teil. Könnten Sie ein wenig von der Schulung erzählen?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartung und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*
 - Durch wen haben Sie von der Schulung erfahren? Was war Ihr erster Gedanke dazu?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?

- Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit? Musste Ihre Tochter überredet werden?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen hat / hatte die Teilnahme auf den Umgang mit
(vereinbarte Bezeichnung aufgreifen)?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - *Mögliche Aspekte: soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft, Kinderwunsch, Körpergröße*
- Welchen Einfluss erleben Sie durch die Teilnahme auf die gesundheitliche Betreuung Ihrer Tochter?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Wenn Sie an die Zeit vor der Schulung denken, hat sich im Umgang jetzt was verändert? Wenn ja, was?

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie sehen / sahen (je nach Alter der Tochter) Sie das bei Ihrem Sohn?
 - Gab es neue Herausforderungen? Wenn ja welche?

Transition

Hier entsprechend des Alters der Kinder fragen.

Bei jüngeren Kindern:

- Was beschäftigt Sie in Bezug auf die Zukunft Ihrer Tochter?
- Welche Gedanken haben Sie an den späteren Übergang von der kinderärztlichen Betreuung zur Erwachsenenmedizin?
 - *Mögliche Aspekte: Hormongaben, Arztbesuche*
 - Fühlen Sie sich durch das Schulungsprogramm darauf vorbereitet?

Bei jungen Erwachsenen:

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner für Ihr Kind empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie stehen Sie dazu, dass Ihre Tochter jetzt, z. B. allein zum Arzt geht, Termine vereinbart, Rezepte organisiert?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden darauf vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner - Betroffene von 8–13 Jahren

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Für Kinder dieser Gruppe wird zusätzlich versucht eine teilnehmende Beobachtung durchzuführen. Dies kann vertrauensbildend zwischen Kind und Interviewer*in sein und ein Interview erleichtern oder auch erst ermöglichen. Ggf. findet auch gar kein Interview statt.

Wichtig ist, innerhalb eines Interviews sensibel auf Alters-Unterschiede einzugehen – also ein 8-jähriges Kind flexibel anders zu befragen als ein 13-jähriges.

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Ihr alle (*Blick erst aufs Kind und dann auf die Eltern*) zu diesem Gespräch bereit seid.

Mit Blick auf das Mädchen: Gibt es noch etwas Wichtiges, was Du fragen oder tun möchtest, bevor wir anfangen?

Mit Blick auf die Eltern: Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn ist mir erst einmal wichtig, von Dir zu hören, wie Du die Diagnose, die Du hast, bezeichnest und wie wir es in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du hast ja (*hier sehr plastisch, in einfacher Sprache Situationen beschreiben, die wir in der Schulung beobachtet haben*). Wie fandest Du das?

Alternativ:

- Wie fandest Du die Schulung?
 - Was hat Dir gefallen?
 - Was nicht?
 - Gibt es etwas, was Du ändern möchtest?
 - Wie hat es Dir gefallen, andere Mädchen mit der gleichen Diagnose zu treffen? *Ggf. Thema Körpergröße*

Erwartungen

- Als Mama und Papa gesagt haben, ihr geht zu einer Schulung. Was hast Du da gedacht, was da passiert?
- Was hast Du Dir gewünscht, was da passiert?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?

Medizinische Versorgung

- Gehst Du wegen ... (*vereinbarter Begriff für Diagnose*) oft zum Arzt? Wie ist das für Dich? Kannst Du Dich an eine Situation erinnern? (*Hier wieder konkret Situationsbeschreibungen aufgreifen und nach Bezeichnungen fragen, die das Kind verwendet hat*)

Abschluss

- Gibt es noch etwas Wichtiges, was Du fragen oder erzählen möchtest?
- Hast Du noch Fragen an mich?

An die Eltern gewandt:

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner – Betroffene 14 bis 17 Jahre

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Du Dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Hast Du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät. (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Dir zu wissen, wie Du die Diagnose, die Du hast, bezeichnest und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du nimmst ja an der Schulung teil. Wie findest und erlebst Du sie?
 - Was hat Dir gefallen? Was nicht?
 - Wie fandst Du die Übungen?
 - Was hat Dir in der Schulung gefehlt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Du zurückdenkst: welche Erwartungen und Wünsche hattest Du an das Schulungskonzept?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir in Deinem Alltag weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?

- Welche Auswirkungen hat die Teilnahme auf den Umgang mit der Diagnose?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft, Gedanken/Ängste vor Erkrankung, Akzeptanz des Körpers (Körpergröße), Pubertät, Kinderwunsch*
- Welchen Einfluss erlebst du auf deine gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie war das für Dich?
 - Gab es neue Herausforderungen? Wenn ja welche?
 - Was beschäftigt dich dabei in Bezug auf deine Zukunft?

Transition

- Der Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenmedizin – fühlst Du Dich durch die Schulung darauf gut vorbereitet?
 - War das bereits vor der Schulung ein Thema?
 - Hast du Bedenken?

Abschluss

- Möchtest Du noch etwas ergänzen, was Dir wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Hast Du noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner – Betroffene junge Erwachsene (18 bis 24 Jahre)

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose, die Sie haben, bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie nehmen ja an der Schulung teil. Wie finden und erleben Sie die?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?
 - Haben sich Veränderungen im Kontakt zu anderen Familien ergeben?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?
 - Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit?

Auswirkungen

- Denken Sie, dass die Schulung Ihnen in Ihrem Alltag weiterhelfen wird?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - Haben Sie neue Dinge gelernt, die Sie jetzt anders machen werden?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Arbeitsumfeld, Umgang in der Familie, Kinderwunsch, Körpergröße*
- Welchen Einfluss erleben Sie auf Ihre gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Transition

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie war es für Sie allein, z. B. zum Arzt zu gehen, Termine zu vereinbaren, Rezepte zu organisieren?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner - Peers

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

- Es gibt ja nun die neue Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung am Zentrum Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
 - Wie kam es dazu?
 - *Mögliche Aspekte: Mit- und Zusammenarbeit, Berücksichtigung von Wünschen und evtl. Bedenken*
- Sind sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen erleben Sie durch die Schulung auf ihre Arbeit und ihre Arbeitszufriedenheit?
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet?

Biographische Aspekte

- Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne noch etwas mehr über Ihr Leben erfahren. Wie kam es z. B. eigentlich dazu, dass Sie in der Peerberatung aktiv sind?
 - *Mögliche Aspekte: Anlass, Motivation, biographische Erlebnisse in Bezug auf eigene Diagnosestellung und Unterstützung*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Turner Professionelle

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Schulung

- An Ihrem Zentrum wurde ja die Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung eingeführt. Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
- Sind Sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen auf Arbeit und Arbeitszufriedenheit

- Welche Auswirkungen der Schulung erleben sie auf Ihre Arbeit?
 - Wie schätzen Sie den Umgang mit dem Thema Kinderwunsch ein?
 - Wie schätzen Sie den Umgang mit dem Thema Vaterschaft ein?
- Welche Auswirkungen der Schulung erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf Ihre Arbeitszufriedenheit?

Transition

- Wie erleben Sie das Thema Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner
- Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?
 - *Möglicher Aspekt: Erleichterung bei Schwierigkeiten*

Pubertät

- Wie erleben Sie die Pubertät Ihrer Klient*innen / Patient*innen?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Geschlechtsidentität

- Was denken Sie über geschlechtliche Identitäten und den gesellschaftlichen Umgang damit?
 - Was denken Sie: können Aspekte zu Geschlechtsidentität in der Schulung abgedeckt werden und die Teilnehmenden erreichen?

Arbeit mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

- Ich möchte gern jetzt allgemein auf ihren Beruf als zu sprechen kommen. Bitte erinnern Sie sich zurück: Wie kam es dazu, dass Sie mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und deren Angehörigen arbeiten?
 - Bitte schildern Sie Ihren Arbeitsalltag. Geben Sie mir gern Beispiele dafür.
- Was sehen Sie dabei als besondere Herausforderungen an?
 - Inwiefern kann Ihnen die Schulung helfen, diesen Herausforderungen zu begegnen?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept Klinefelter – Angehörige

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose Ihres Sohnes bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie und Ihr Sohn nehmen / nahmen ja an der Schulung teil. Könnten Sie ein wenig von der Schulung erzählen?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartung und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*
 - Durch wen haben Sie von der Schulung erfahren? Was war Ihr erster Gedanke dazu?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?

- Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit? Musste Ihr Sohn überredet werden?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen hat / hatte die Teilnahme auf den Umgang mit
(vereinbarte Bezeichnung aufgreifen)?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - *Mögliche Aspekte: soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft*
- Welchen Einfluss erleben Sie durch die Teilnahme auf die gesundheitliche Betreuung Ihres Sohns?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Wenn Sie an die Zeit vor der Schulung denken, hat sich im Umgang jetzt was verändert? Wenn ja, was?

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie sehen / sahen (je nach Alter des Sohns) Sie das bei Ihrem Sohn?
 - Gab es neue Herausforderungen? Wenn ja welche?

Transition

Hier entsprechend des Alters der Kinder fragen.

Bei jüngeren Kindern:

- Was beschäftigt Sie in Bezug auf die Zukunft Ihres Sohns?
- Welche Gedanken haben Sie an den späteren Übergang von der kinderärztlichen Betreuung zur Erwachsenenmedizin?
 - *Mögliche Aspekte: Testosterongaben, Dosiserhöhung, Arztbesuche*
 - Fühlen Sie sich durch das Schulungsprogramm darauf vorbereitet?

Bei jungen Erwachsenen

- Wie haben Sie den Übergang von der jugendärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner für Ihren Sohn empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie stehen Sie dazu, dass Ihr Sohn jetzt, z. B. allein zum Arzt geht, Termine vereinbart, Rezepte organisiert?
- Wie, finden Sie, bereitet die Schulung die Teilnehmenden darauf vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Klinefelter – Betroffene 14 bis 17 Jahre

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass du dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Hast du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät. (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von dir zu wissen, wie du Deine Diagnose selbst bezeichnest, die du hast, bezeichnest und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du nimmst ja an der Schulung teil. Wie findest und erlebst Du sie?
 - Was hat Dir gefallen? Was nicht?
 - Wie fandst Du die Übungen?
 - Was hat Dir in der Schulung gefehlt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Du zurückdenkst: welche Erwartungen und Wünsche hattest Du an das Schulungskonzept?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir in Deinem Alltag weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?
- Welche Auswirkungen hat die Teilnahme auf den Umgang mit der Diagnose?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft, Gedanken/Ängste vor Erkrankung, Pubertät, Vaterschaft*

- Welchen Einfluss erlebst Du auf deine gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie war das für Dich?
 - Gab es danach neue Herausforderungen? Wenn ja welche?
 - Was beschäftigt Dich dabei in Bezug auf deine Zukunft?

Transition

- Der Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenmedizin – fühlst Du Dich durch die Schulung darauf gut vorbereitet?
 - War das bereits vor der Schulung ein Thema?
 - Hast Du Bedenken?

Abschluss

- Möchtest Du noch etwas ergänzen, was Dir wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Hast Du noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Klinefelter – Betroffene junge Erwachsene (18 bis 24 Jahre)

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose, die Sie haben, bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie nehmen ja an der Schulung teil. Wie finden und erleben Sie die?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*
 - Haben sich Veränderungen im Kontakt zu anderen Familien ergeben?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?
 - Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit?

Auswirkungen

- Denken Sie, dass die Schulung Ihnen in Ihrem Alltag weiterhelfen wird?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - Haben Sie neue Dinge gelernt, die Sie jetzt anders machen werden?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Arbeitsumfeld, Umgang in der Familie, Vaterschaft*
- Welchen Einfluss erleben Sie auf Ihre gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Transition

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie war es für Sie allein, z. B. zum Arzt zu gehen, Termine zu vereinbaren, Rezepte zu organisieren?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Klinefelter Peers

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

- Es gibt ja nun die neue Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung am Zentrum Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
 - Wie kam es dazu?
 - *Mögliche Aspekte: Mit- und Zusammenarbeit, Berücksichtigung von Wünschen und evtl. Bedenken*
- Sind sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen erleben Sie durch die Schulung auf ihre Arbeit und Ihre Arbeitszufriedenheit?
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet?

Biographische Aspekte

- Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne noch etwas mehr über Ihr Leben erfahren. Wie kam es z. B. eigentlich dazu, dass Sie in der Peerberatung aktiv sind?
 - *Mögliche Aspekte: Anlass, Motivation, biographische Erlebnisse in Bezug auf eigene Diagnosestellung und Unterstützung*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

Klinefelter Professionelle

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Schulung

- An Ihrem Zentrum wurde ja die Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung eingeführt. Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
- Sind Sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen auf Arbeit und Arbeitszufriedenheit

- Welche Auswirkungen der Schulung erleben Sie auf Ihre Arbeit?
- Welche Auswirkungen der Schulung erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
 - Wie schätzen Sie den Umgang mit dem Thema Vaterschaft ein?
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf Ihre Arbeitszufriedenheit?

Transition

- Wie erleben Sie das Thema Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner?
- Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?
 - *Möglicher Aspekt: Erleichterung bei Schwierigkeiten*

Pubertät

- Wie erleben Sie die Pubertät Ihrer Klient*innen / Patient*innen?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Geschlechtsidentität

- Was denken Sie über geschlechtliche Identitäten und den gesellschaftlichen Umgang damit?
 - Was denken Sie: können Aspekte zu Geschlechtsidentität in der Schulung abgedeckt werden und die Teilnehmenden erreichen?

Arbeit mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

- Ich möchte gern jetzt allgemein auf ihren Beruf als zu sprechen kommen. Bitte erinnern Sie sich zurück: Wie kam es dazu, dass Sie mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und deren Angehörigen arbeiten?
 - *Bitte schildern Sie Ihren Arbeitsalltag. Geben Sie mir gern Beispiele dafür.*
- Was sehen Sie dabei als besondere Herausforderungen an?
 - *Inwiefern kann Ihnen die Schulung helfen, diesen Herausforderungen zu begegnen?*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept DSD XY XX – Angehörige

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose bzw. die Variante der Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie und Ihr Kind nehmen / nahmen ja an der Schulung teil. Könnten Sie ein wenig von der Schulung erzählen?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartung und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*
 - Durch wen haben Sie von der Schulung erfahren? Was war Ihr erster Gedanke dazu?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?

- Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit? Musste Ihr Kind überredet werden?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen hat / hatte die Teilnahme auf den Umgang mit
(vereinbarte Bezeichnung aufgreifen)?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - *Mögliche Aspekte: soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft*
- Welchen Einfluss erleben Sie durch die Teilnahme auf die gesundheitliche Betreuung Ihres Kindes?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Wenn Sie an die Zeit vor der Schulung denken, hat sich im Umgang jetzt was verändert? Wenn ja, was?

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie sehen / sahen (*je nach Alter des Kindes*) Sie das bei Ihrem Kind?
 - Gab es neue Herausforderungen? Wenn ja welche?

Transition

Hier entsprechend des Alters der Kinder fragen.

Bei jüngeren Kindern:

- Was beschäftigt Sie in Bezug auf die Zukunft Ihres Kindes?
- Welche Gedanken haben Sie an den späteren Übergang von der kinderärztlichen Betreuung zur Erwachsenenmedizin?
 - *Mögliche Aspekte: Medikamentengaben, Arztbesuche*
 - Fühlen Sie sich durch das Schulungsprogramm darauf vorbereitet?

Bei jungen Erwachsenen:

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner für Ihr Kind empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie stehen Sie dazu, dass Ihr Kind jetzt, z. B. allein zum Arzt geht, Termine vereinbart, Rezepte organisiert?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden darauf vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

DSD XY XX Betroffene von 8–13 Jahren

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Für Kinder dieser Gruppe wird zusätzlich versucht eine teilnehmende Beobachtung durchzuführen. Dies kann vertrauensbildend zwischen Kind und Interviewer sein und ein Interview erleichtern oder auch erst ermöglichen. Ggf. findet auch gar kein Interview statt.

Wichtig ist, innerhalb eines Interviews sensibel auf Alters-Unterschiede einzugehen – also ein 8-jähriges Kind flexibel anders zu befragen als ein 13-jähriges.

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen / Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Ihr alle (*Blick erst aufs Kind und dann auf die Eltern*) zu diesem Gespräch bereit seid.

Mit Blick auf das Kind: Gibt es noch etwas Wichtiges, was Du fragen oder tun möchtest, bevor wir anfangen?

Mit Blick auf die Eltern: Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn ist mir erst einmal wichtig, von Dir zu hören, wie Du die Besonderheit, die Du hast, bezeichnest und wie wir Deine Besonderheit in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du hast ja (*hier sehr plastisch, in einfacher Sprache Situationen beschreiben, die wir in der Schulung beobachtet haben*). Wie fandest Du das?

Alternativ:

- Wie fandest Du die Schulung?

- Was hat Dir gefallen?
- Was nicht?
- Gibt es etwas, was Du ändern möchtest?
- Wie hat es Dir gefallen, andere Kinder mit einer ähnlichen Besonderheit zu treffen?

Erwartungen

- Als Mama und Papa gesagt haben, Ihr geht zu einer Schulung. Was hast Du da gedacht, was da passiert?
- Was hast Du Dir gewünscht, was da passiert?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?

Medizinische Versorgung

- Gehst du wegen ... (*vereinbarter Begriff*) oft zum Arzt? Wie ist das für Dich? Kannst Du Dich an eine Situation erinnern? (*Hier wieder konkret Situationsbeschreibungen aufgreifen und nach Bezeichnungen fragen, die das Kind verwendet hat*)

Abschluss

- Gibt es noch etwas Wichtiges, was Du fragen oder erzählen möchtest?
- Hast Du noch Fragen an mich?

An die Eltern gewandt:

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept DSD XY XX – Betroffene 14 bis 17 Jahre

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Du dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Hast Du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät. (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Dir zu wissen, wie Du Deine Variante der Geschlechtsentwicklung selbst bezeichnest und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du nimmst ja an der Schulung teil. Wie findest und erlebst Du sie?
 - Was hat Dir gefallen? Was nicht?
 - Wie fandst Du die Übungen?
 - Was hat Dir in der Schulung gefehlt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Du zurückdenkst: welche Erwartungen und Wünsche hattest Du an das Schulungskonzept?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir in Deinem Alltag weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
 - Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?
- Welche Auswirkungen hat die Teilnahme auf den Umgang mit (*vereinbarten Begriff*)?

- *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft, Gedanken/Ängste vor Erkrankung, Akzeptanz des Körpers*
- Welchen Einfluss erlebst Du auf Deine gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie war das für Dich?
 - Gab es danach neue Herausforderungen? Wenn ja welche?
 - Was beschäftigt Dich dabei in Bezug auf deine Zukunft?

Transition

- Der Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenmedizin – fühlst Du Dich durch die Schulung darauf gut vorbereitet?
 - War das bereits vor der Schulung ein Thema?
 - Hast Du Bedenken?

Abschluss

- Möchtest Du noch etwas ergänzen, was Dir wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Hast Du noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

DSD XY XX – Betroffene junge Erwachsene (18 bis 24 Jahre)

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Variante der Geschlechtsentwicklung, die Sie haben, bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie nahmen ja an der Schulung teil. Wie finden und erleben Sie die?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch*
 - Haben sich Veränderungen im Kontakt zu anderen Familien ergeben?
 - Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?
 - Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit?

Auswirkungen

- Denken Sie, dass die Schulung Ihnen in Ihrem Alltag weiterhelfen wird?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - Haben Sie neue Dinge gelernt, die Sie jetzt anders machen werden?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Arbeitsumfeld, Umgang in der Familie*
- Welchen Einfluss erleben Sie auf Ihre gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Transition

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie war es für Sie allein, z. B. zum Arzt zu gehen, Termine zu vereinbaren, Rezepte zu organisieren?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden darauf vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

DSD XY XX Peerberatende

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie Varianten der Geschlechtsentwicklung selbst bezeichnen und wie wir die Variation in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

- Es gibt ja nun die neue Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung am Zentrum Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
 - Wie kam es dazu?
 - *Mögliche Aspekte: Mit- und Zusammenarbeit, Berücksichtigung von Wünschen und evtl. Bedenken*
- Sind sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen erleben Sie durch die Schulung auf Ihre Arbeit?
- Welche Auswirkungen erleben Sie durch die Schulung auf Ihre Arbeitszufriedenheit?
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, geschlechtliche Identität*
- Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet?
- Wie erleben Sie die Pubertät Ihrer Klient*innen / Patient*innen?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Biographische Aspekte

- Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne noch etwas mehr über Ihr Leben erfahren. Wie kam es z. B. eigentlich dazu, dass Sie in der Peerberatung aktiv sind?
 - *Mögliche Aspekte: Anlass, Motivation, biographische Erlebnisse in Bezug auf eigene Diagnosestellung und Unterstützung*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

DSD XY XX Professionelle

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Schulung

- An Ihrem Zentrum wurde ja die Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung eingeführt. Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
- Sind Sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen auf Arbeit und Arbeitszufriedenheit

- Welche Auswirkungen der Schulung erleben sie auf Ihre Arbeit?
- Welche Auswirkungen der Schulung erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf Ihre Arbeitszufriedenheit?

Transition

- Wie erleben Sie das Thema Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Pubertät

- Wie erleben Sie die Pubertät Ihrer Klient*innen / Patient*innen?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Geschlechtsidentität

- Was denken Sie über geschlechtliche Identitäten und den gesellschaftlichen Umgang damit?
 - Was denken Sie: können Aspekte zu Geschlechtsidentität in der Schulung abgedeckt werden und die Teilnehmenden erreichen?

Arbeit mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

- Ich möchte gern jetzt allgemein auf ihren Beruf als zu sprechen kommen. Bitte erinnern Sie sich zurück: Wie kam es dazu, dass Sie mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und deren Angehörigen arbeiten?
 - Bitte schildern Sie Ihren Arbeitsalltag. Geben Sie mir gern Beispiele dafür.
- Was sehen Sie dabei als besondere Herausforderungen an?
 - Inwiefern kann Ihnen die Schulung helfen, diesen Herausforderungen zu begegnen?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept AGS – Angehörige

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählansätze sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose Ihres Kindes bezeichnen und wie wir es in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Sie und Ihr Kind nehmen / nahmen ja an der Schulung teil. Könnten Sie ein wenig von der Schulung erzählen?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?
 - Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der jugendärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet hat?

Erwartung und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*

- Durch wen haben Sie von der Schulung erfahren? Was war Ihr erster Gedanke dazu?
- Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?
- Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit? Musste Ihr Kind überredet werden?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen hat / hatte die Teilnahme auf den Umgang mit (*vereinbarte Bezeichnung aufgreifen*)?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - *Mögliche Aspekte: soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft*
- Welchen Einfluss erleben Sie durch die Teilnahme auf die gesundheitliche Betreuung Ihres Kindes?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Wenn Sie an die Zeit vor der Schulung denken, hat sich im Umgang jetzt was verändert? Wenn ja, was?

Transition

Hier entsprechend des Alters der Kinder fragen.

Bei jüngeren Kindern:

- Was beschäftigt Sie in Bezug auf die Zukunft Ihres Kindes?
- Welche Gedanken haben Sie an den späteren Übergang von der kinderärztlichen Betreuung zur Erwachsenenmedizin?
 - Fühlen Sie sich durch das Schulungsprogramm darauf vorbereitet?

Bei jungen Erwachsenen:

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner für Ihr Kind empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie stehen Sie dazu, dass Ihr Kind jetzt, z. B. allein zum Arzt geht, Termine vereinbart, Rezepte organisiert?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden darauf vor?

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie sehen Sie das bei Ihrem Kind?
 - Was beschäftigt Sie dabei in Bezug auf die Zukunft Ihres Kindes?
 - Gab es danach neue Herausforderungen? Wenn ja welche?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

AGS Betroffene von 6–13 Jahren

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Für Kinder dieser Gruppe wird zusätzlich versucht eine teilnehmende Beobachtung durchzuführen. Dies kann vertrauensbildend zwischen Kind und Interviewer*in sein und ein Interview erleichtern oder auch erst ermöglichen. Ggf. findet auch gar kein Interview statt.

Wichtig ist, innerhalb eines Interviews sensibel auf Alters-Unterschiede einzugehen – also ein 6-jähriges Kind flexibel anders zu befragen als ein 13-jähriges.

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Ihr alle (*Blick erst aufs Kind und dann auf die Eltern*) zu diesem Gespräch bereit seid.

Mit Blick auf das Kind: Gibt es noch etwas Wichtiges, was du fragen oder tun möchtest, bevor wir anfangen?

Mit Blick auf die Eltern: Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn ist mir erstmal wichtig, von dir zu hören, wie du die Diagnose, die du hast, bezeichnest und wie wir es in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

Teilnahme

- Du hast ja (*hier sehr plastisch, in einfacher Sprache Situationen beschreiben, die wir in der Schulung beobachtet haben*). Wie fandest Du das?

Alternativ:

- Wie fandest du die Schulung?
 - Was hat dir gefallen?

- Was nicht?
- Gibt es etwas, was du ändern möchtest?
- Wie hat es Dir gefallen, andere Kinder mit der gleichen Diagnose zu treffen?

Erwartungen

- Als Mama und Papa gesagt haben, ihr geht zu einer Schulung. Was hast du da gedacht, was da passiert?
- Was hast du dir gewünscht, was da passiert?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?

Medizinische Versorgung

- Gehst du wegen ... (*vereinbarter Begriff für Diagnose*) oft zum Arzt? Wie ist das für dich? Kannst Du Dich an eine Situation erinnern? (*Hier wieder konkret Situationsbeschreibungen aufgreifen und nach Bezeichnungen fragen, die das Kind verwendet hat*)

Abschluss

- Gibt es noch etwas Wichtiges, was du fragen oder erzählen möchtest?
- Hast Du noch Fragen an mich?

An die Eltern gewandt:

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

AGS – Betroffene 14 bis 17 Jahre

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass du dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Hast du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*)

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von dir zu wissen, wie du die Diagnose, die du hast, bezeichnest und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulungskonzept

Teilnahme

- Du nimmst ja an der Schulung teil. Wie findest und erlebst du sie?
 - Was hat dir gefallen? Was nicht?
 - Wie fandst du die Übungen?
 - Was hat Dir in der Schulung gefehlt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn du zurückdenkst: welche Erwartungen und Wünsche hattest du an das Schulungskonzept?

Auswirkungen

- Glaubst Du, die Schulung hilft Dir in Deinem Alltag weiter?
 - Gibt es etwas, was Dir ganz besonders weiterhelfen wird?
- Hast Du neue Dinge gelernt, die Du jetzt anders machen willst?
- Welche Auswirkungen hat die Teilnahme auf den Umgang mit der Diagnose?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Gedanken an die Zukunft, Gedanken/Ängste vor Erkrankung, Nebennierenkrise*

- Welchen Einfluss erlebst du auf deine gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Pubertät

- Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen geht für jeden Menschen mit vielen Veränderungen einher. Wie war das für dich?
 - Gab es danach neue Herausforderungen? Wenn ja welche?
 - Was beschäftigt dich dabei in Bezug auf deine Zukunft?

Transition

- Der Übergang von der kinderärztlichen in die Erwachsenenmedizin – fühlst du dich durch die Schulung darauf gut vorbereitet?
 - war das bereits vor der Schulung ein Thema? Hast Du/habt Ihr damit schon vor der Schulung begonnen?
 - Hast du Bedenken?

Abschluss

- Möchtest du noch etwas ergänzen, was dir wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Hast du noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

AGS – Betroffene 18 bis 24 Jahre

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose, die Sie haben, bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulungskonzept

Teilnahme

- Sie nehmen ja an der Schulung teil. Wie finden und erleben Sie die?
 - Hat die Schulung alltagsrelevante Tipps gegeben?
 - Wie haben Sie die Übungen empfunden?
 - Hat Ihnen in der Schulung etwas gefehlt? Wenn ja, was?
 - Hat die Schulung bestimmte Sorgen aufgegriffen oder Fragen beantwortet?
 - Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der jugendärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet hat?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?
 - *Mögliche Aspekte: Mehr Wissen? Welches Wissen? Erfahrungsaustausch?*
 - Haben sich Veränderungen im Kontakt zu anderen Familien ergeben?

- Haben Sie auf eine solche Schulung gewartet?
- Hat Ihr Arzt Sie zur Teilnahme überredet oder waren sie sofort dazu bereit?

Auswirkungen

- Denken Sie, dass die Schulung Ihnen in Ihrem Alltag weiterhelfen wird?
 - Gibt es etwas, was Ihnen ganz besonders weiterhelfen wird?
 - Haben Sie neue Dinge gelernt, die Sie jetzt anders machen werden?
 - *Mögliche Aspekte: Soziales Umfeld, Arbeitsumfeld, Umgang in der Familie, Kinderwunsch*
- Welchen Einfluss erleben Sie auf Ihre gesundheitliche Betreuung?
 - *Mögliche Aspekte: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung, Selbstständigkeit, Akzeptanz des Körpers mit ..., Akzeptanz der Notwendigkeit einer lebenslangen Medikamenteneinnahme*

Transition

- Wie haben Sie den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner empfunden?
 - Gab es Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
 - Wie war es für Sie allein, z. B. zum Arzt zu gehen, Termine zu vereinbaren, Rezepte zu organisieren?
- Wie bereitet die Schulung die Teilnehmenden vor?

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

AGS Peers

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählanstöße sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Zu Beginn des Gesprächs ist es mir zunächst wichtig, von Ihnen zu wissen, wie Sie die Diagnose bezeichnen und wie wir sie in diesem Gespräch benennen sollen.

Schulung

- Es gibt ja nun die neue Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung am Zentrum Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
 - Wie kam es dazu?
 - *Mögliche Aspekte: Mit- und Zusammenarbeit, Berücksichtigung von Wünschen und evtl. Bedenken*
- Sind sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?
- Was würden Sie an dem Programm noch ändern?
 - Gibt es etwas, was Ihnen am Programm nicht gefällt?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen

- Welche Auswirkungen erleben Sie durch die Schulung auf ihre Arbeit und ihre Arbeitszufriedenheit?
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
 - *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Denken Sie, dass die Schulung die Teilnehmenden gut auf die Transition, also den Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner, vorbereitet?

Biographische Aspekte

- Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne noch etwas mehr über Ihr Leben erfahren. Wie kam es z. B. eigentlich dazu, dass Sie in der Peerberatung aktiv sind?
 - *Mögliche Aspekte: Anlass, Motivation, biographische Erlebnisse in Bezug auf eigene Diagnosestellung und Unterstützung*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?
- Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

Interviewleitfaden EMPOWER S-Konzept

AGS Professionelle

verfasst und überarbeitet von Barbara Stöckigt und Ute Kalender

Die mit Zahlen / Punkt gekennzeichneten Fragen/Erzählansätze sind thematische Kernfragen, die mit Gedankenstrich gekennzeichneten Fragen können (müssen aber nicht) zum Nachfragen genutzt werden, falls diese Themen bei der Antwort nicht berührt werden oder das Interview ins Stocken gerät.

Einleitung

Ich freue mich sehr, dass Sie sich / du dich zu einem Interview im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Haben Sie / hast du noch Fragen, bevor wir beginnen?

Dann starte ich jetzt das Aufnahmegerät (*Aufnahmegerät starten*).

Schulung

- An Ihrem Zentrum wurde ja die Schulung zu Varianten der Geschlechtsentwicklung eingeführt. Was denken Sie über diese Schulung?
- Waren Sie an der Konzeptentwicklung beteiligt? Wie fanden und erlebten Sie das?
- Sind sie Trainer*in innerhalb der Schulung? Wie finden und erleben Sie das?

Erwartungen und Wünsche

- Wenn Sie zurückdenken: welche Erwartungen und Wünsche hatten Sie an die Schulung?

Auswirkungen auf Arbeit und Arbeitszufriedenheit

- Welche Auswirkungen der Schulung erleben sie auf Ihre Arbeit?
- Welche Auswirkungen der Schulung erleben Sie auf die Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen?
- *Möglicher Aspekt: Gefühl von Informiertheit und Entscheidungsfindung*
- Welche Auswirkungen erleben Sie auf Ihre Arbeitszufriedenheit?

Transition

- Wie erleben Sie das Thema Übergang von der kinderärztlichen in die Betreuung durch Erwachsenenmediziner?

- Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?
 - *Möglicher Aspekt: Erleichterung bei Schwierigkeiten*

Pubertät

- Wie erleben Sie die Pubertät Ihrer Klient*innen / Patient*innen?
 - Welche Auswirkung hat Ihrer Meinung nach die Schulung darauf?

Geschlechtsidentität

- Was denken Sie über geschlechtliche Identitäten und den gesellschaftlichen Umgang damit?
 - Was denken Sie: können Aspekte zu Geschlechtsidentität in der Schulung abgedeckt werden und die Teilnehmenden erreichen?

Arbeit mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

- Ich möchte gern jetzt allgemein auf Ihren Beruf als ... zusprechen kommen. Bitte erinnern Sie sich zurück: Wie kam es dazu, dass Sie mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und deren Angehörigen arbeiten?
 - *Bitte schildern Sie Ihren Arbeitsalltag. Geben Sie mir gern Beispiele dafür.*
- Was sehen Sie dabei als besondere Herausforderungen an?
 - *Inwiefern kann Ihnen die Schulung helfen, diesen Herausforderungen zu begegnen?*

Abschluss

- Möchten Sie noch etwas ergänzen, was Ihnen wichtig ist und was nicht angesprochen wurde?
- Haben Sie noch Fragen an mich?

Ich bedanke mich ganz herzlich für das Gespräch.

#	Variable / Feldname	Label <i>Hinweistext</i>	Feld Attribute (Feld-Typ, Prüfung, Auswahlen, Verzweigungslogik, Berechnungen, usw.)																					
Fragebogen: Probandeninformation (probandeninformation)  Enabled as survey																								
1	[record_id]	Record ID	text																					
2	[recordid]	[record-name]	descriptive																					
3	[pseudonym]	Pseudonym (entspricht der Studien-ID) <i>hier ist das Pseudonym gemeint, unter dem die Teilnehmer (d.h. Proband, Mutter, Vater etc.) die Umfrage beantworten.</i>	text, Required																					
4	[proband]	Für wen wird dieser Bogen angelegt? <i>Diese Angabe ist für die Auswahl der benötigten Umfragebögen wichtig.</i>	radio, Required <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td>1</td> <td>Proband selbst</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Mutter (auch Adoptivmutter, Pflegemutter, Großmutter falls sie den Probanden betreut)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Vater (auch Adoptivvater, Pflegevater, Großvater-falls er den Probanden betreut)</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>sonstige (z.B. Geschwisterkind, das NUR an der Schulung teilnimmt, ohne selbst betroffen zu sein)</td> </tr> </table>	1	Proband selbst	2	Mutter (auch Adoptivmutter, Pflegemutter, Großmutter falls sie den Probanden betreut)	3	Vater (auch Adoptivvater, Pflegevater, Großvater-falls er den Probanden betreut)	4	sonstige (z.B. Geschwisterkind, das NUR an der Schulung teilnimmt, ohne selbst betroffen zu sein)													
1	Proband selbst																							
2	Mutter (auch Adoptivmutter, Pflegemutter, Großmutter falls sie den Probanden betreut)																							
3	Vater (auch Adoptivvater, Pflegevater, Großvater-falls er den Probanden betreut)																							
4	sonstige (z.B. Geschwisterkind, das NUR an der Schulung teilnimmt, ohne selbst betroffen zu sein)																							
5	[prob_verkn]	Proband nur angelegt zur Verknüpfung Eltern/ Kind. Keine tatsächliche Teilnahme	checkbox <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td>1</td> <td>prob_verkn__1</td> <td>Proband angelegt zur Verknüpfung Eltern</td> </tr> </table>	1	prob_verkn__1	Proband angelegt zur Verknüpfung Eltern																		
1	prob_verkn__1	Proband angelegt zur Verknüpfung Eltern																						
6	[umfragefuer] Zeige das Feld nur wenn: [proband]>"1"	Falls dieser Bogen für Mutter / Vater / Sonstige angelegt wird: Bitte hier das Pseudonym des teilnehmenden Probanden (der die Diagnose hat) eintragen, für den die Angehörigen die Umfrage ausfüllen. Wenn Mutter, Vater, Kind 1 (mit Diagnose) und Kind 2 (mit Diagnose) teilnehmen: Pro Kind eine neue Probandeninformation für Mutter und Vater mit neuem Pseudonym vergeben -> Kind 1: Mutter Pseudonym 1 und Vater Pseudonym 1 -> Kind 2: Mutter Pseudonym 2 und Vater Pseudonym 2	text																					
7	[kommentar]	Bitte hier ggfs. Erläuterungen ergänzen, die für die Umfragen relevant sind (z.B. wenn ein Geschwisterkind nur an einer Schulung teilnimmt, selbst aber keine Diagnose hat. Wenn Großeltern die Betreuung des Probanden übernehmen o.ä.)	notes																					
8	[marker]	Markervariable für die Ergebnisse der Plausichecks Fall 1 = Elternteil mit Angabe "Studienteilnehmer" bei [user_t0] Fall 2 = Proband mit Angabe "Elternteil" bei [user_t0] Fall 3 = Fehler bei Dateneingabe für Diagnose Fall 4 = Fehler bei Altersangabe Fall 5 = Fehlende Eingabe Fall 6 = Elternteil gab Alter des Kindes an bei [age_t0]	checkbox <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td>0</td> <td>marker__0</td> <td>Fehlerfrei</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>marker__1</td> <td>Fall 1</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>marker__2</td> <td>Fall 2</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>marker__3</td> <td>Fall 3</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>marker__4</td> <td>Fall 4</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>marker__5</td> <td>Fall 5</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>marker__6</td> <td>Fall 6</td> </tr> </table> Ausrichtung: LH Feldannotierung: @DEFAULT = 0	0	marker__0	Fehlerfrei	1	marker__1	Fall 1	2	marker__2	Fall 2	3	marker__3	Fall 3	4	marker__4	Fall 4	5	marker__5	Fall 5	6	marker__6	Fall 6
0	marker__0	Fehlerfrei																						
1	marker__1	Fall 1																						
2	marker__2	Fall 2																						
3	marker__3	Fall 3																						
4	marker__4	Fall 4																						
5	marker__5	Fall 5																						
6	marker__6	Fall 6																						
9	[changehistory]	Kommentarfeld für Änderungshistorie	notes																					
10	[age_prob]	Alter des / der Studienteilnehmenden (Kind bzw. Jugendlicher, junger Erwachsener mit der Diagnose)	text (number, Min: 0, Max: 25), Required																					

		<i>Alter in Jahren</i>															
11	<p>[text1]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [age_prob] > 13 and [arm-number] = "1" or [age_prob] < 6 and [arm-number] = "1" or [age_prob] > 17 and [arm-number] = "2" or [age_prob] < 14 and [arm-number] = "2" or [age_prob] < 18 and [arm-number] = "3" or [age_prob] > 7 and [arm-number] = "4"</p>	<p>ACHTUNG! Falsche Zuordnung! Sie haben den Probanden in den Arm [arm-label] eingetragen und angegeben, dass der Proband [age_prob] Jahre alt ist. Damit wäre der Proband nicht dem richtigen Arm der Studie zugeordnet! Bitte prüfen Sie die Altersangabe des Probanden und korrigieren Sie entweder Alter oder Zuordnung des Armes, da sonst dem Probanden nicht die richtigen Fragebögen zugeordnet werden können!</p>	descriptive														
12	<p>[zentr_diag]</p>	<p>Diagnose des Probanden/ der Probandin: <i>Nur eine Antwort möglich</i></p>	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Diagnose unbekannt</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>AGS</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Klinefelter-Syndrom</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Turner-Syndrom</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>XX- / XY-DSD Hierunter fallen z.B. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenese* Ovotestikuläre DSD* Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17β-Hydroxysteroiddehydrogenasedefekt, 5-alpha-Reduktasedefekt)* Störung der Androgenwirkung (CAIS, PAIS)* LH-Rezeptor-Defekt* Störungen vom AMH oder vom AMH Rezeptor* Andere Variante bzw. Unterdiagnose unbekannt</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>MRKH-Syndrom (gehört zu XX- / XY-DSD - muss hier jedoch gesondert beantwortet werden, um die Wissensfragen zuordnen zu können)</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV</p>	radio		0	Diagnose unbekannt	1	AGS	2	Klinefelter-Syndrom	3	Turner-Syndrom	4	XX- / XY-DSD Hierunter fallen z.B. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenese* Ovotestikuläre DSD* Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17β-Hydroxysteroiddehydrogenasedefekt, 5-alpha-Reduktasedefekt)* Störung der Androgenwirkung (CAIS, PAIS)* LH-Rezeptor-Defekt* Störungen vom AMH oder vom AMH Rezeptor* Andere Variante bzw. Unterdiagnose unbekannt	5	MRKH-Syndrom (gehört zu XX- / XY-DSD - muss hier jedoch gesondert beantwortet werden, um die Wissensfragen zuordnen zu können)
radio																	
0	Diagnose unbekannt																
1	AGS																
2	Klinefelter-Syndrom																
3	Turner-Syndrom																
4	XX- / XY-DSD Hierunter fallen z.B. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenese* Ovotestikuläre DSD* Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17β-Hydroxysteroiddehydrogenasedefekt, 5-alpha-Reduktasedefekt)* Störung der Androgenwirkung (CAIS, PAIS)* LH-Rezeptor-Defekt* Störungen vom AMH oder vom AMH Rezeptor* Andere Variante bzw. Unterdiagnose unbekannt																
5	MRKH-Syndrom (gehört zu XX- / XY-DSD - muss hier jedoch gesondert beantwortet werden, um die Wissensfragen zuordnen zu können)																
13	<p>[diagdate]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [zentr_diag]<>0</p>	Datum der Diagnosestellung bekannt?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>nicht bekannt</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>bekanntes Diagnosedatum (Diagnosestellung NACH der Geburt)</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>unvollständig bekanntes Diagnosedatum (bei Diagnosestellung NACH der Geburt, z.B. nur Jahr, oder Monat und Jahr)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>bekannte VORGEBURTLICHE Diagnostik - Geburtsdatum als Diagnosedatum eintragen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Datum der VERDACHTSDIAGNOSE</td> </tr> </table>	radio		0	nicht bekannt	1	bekanntes Diagnosedatum (Diagnosestellung NACH der Geburt)	2	unvollständig bekanntes Diagnosedatum (bei Diagnosestellung NACH der Geburt, z.B. nur Jahr, oder Monat und Jahr)	3	bekannte VORGEBURTLICHE Diagnostik - Geburtsdatum als Diagnosedatum eintragen	4	Datum der VERDACHTSDIAGNOSE		
radio																	
0	nicht bekannt																
1	bekanntes Diagnosedatum (Diagnosestellung NACH der Geburt)																
2	unvollständig bekanntes Diagnosedatum (bei Diagnosestellung NACH der Geburt, z.B. nur Jahr, oder Monat und Jahr)																
3	bekannte VORGEBURTLICHE Diagnostik - Geburtsdatum als Diagnosedatum eintragen																
4	Datum der VERDACHTSDIAGNOSE																
14	<p>[diagdt]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [diagdate]='1' OR [diagdate]='4'</p>	Datum der Diagnosestellung bekannt (auch im Fall einer Verdachtsdiagnose):	text (date_dmy)														
15	<p>[diagdt_est]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [diagdate]='2'</p>	Datum der Diagnose nur unvollständig bekannt: Bitte beachten: nur Monat und Jahr bekannt: für den Tag immer den 15. eintragen nur das Jahr bekannt: für den Tag immer den 15. für den Monat immer den 06. eintragen	text (date_dmy)														
16	<p>[diagdt_prenatal]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [diagdate]='3'</p>	Datum der vorgeburtlichen Diagnosestellung :	text (date_dmy)														

17	[neudiag] Zeige das Feld nur wenn: [proband] >1	Handelt es sich um eine Neudiagnose? (neu eingefügte Variable , Juni 2021) bitte beachten: das Datum der Diagnose darf maximal 2 Jahre zurückliegen.	yesno, Required <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Ja</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Nein</td> </tr> </table>	1	Ja	0	Nein																		
1	Ja																								
0	Nein																								
18	[zentr_verw]	1. Familienverhältnis zu weiterem Kursteilnehmer?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>ja</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>nein</td> </tr> </table>	1	ja	0	nein																		
1	ja																								
0	nein																								
19	[zentr_verw_art] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw]=1	Art des Familienverhältnisses:	dropdown <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Mutter (leiblich)</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Vater (leiblich)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>leibliches Kind</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Geschwisterkind (blutsverwandt)</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Pflegemutter</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Pflegevater</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>Adoptivmutter</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Adoptivvater</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>Adoptivkind</td> </tr> <tr> <td>10</td> <td>Adoptiv-Geschwister</td> </tr> <tr> <td>11</td> <td>anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)</td> </tr> </table>	1	Mutter (leiblich)	2	Vater (leiblich)	3	leibliches Kind	4	Geschwisterkind (blutsverwandt)	5	Pflegemutter	6	Pflegevater	7	Adoptivmutter	8	Adoptivvater	9	Adoptivkind	10	Adoptiv-Geschwister	11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)
1	Mutter (leiblich)																								
2	Vater (leiblich)																								
3	leibliches Kind																								
4	Geschwisterkind (blutsverwandt)																								
5	Pflegemutter																								
6	Pflegevater																								
7	Adoptivmutter																								
8	Adoptivvater																								
9	Adoptivkind																								
10	Adoptiv-Geschwister																								
11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)																								
20	[zentr_verw_ft] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_art]='11'	Anderes Familienverhältnis:	text																						
21	[zentr_verw_prob] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw]='1'	Pseudonym des Probanden aus diesem Familienverhältnis:	text																						
22	[zentr_verw_2]	2. Familienverhältnis zu weiterem Kursteilnehmer?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>ja</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>nein</td> </tr> </table>	1	ja	0	nein																		
1	ja																								
0	nein																								
23	[zentr_verw_art2] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_2]=1	Art des Familienverhältnisses:	dropdown <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Mutter (leiblich)</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Vater (leiblich)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>leibliches Kind</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Geschwisterkind (blutsverwandt)</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Pflegemutter</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Pflegevater</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>Adoptivmutter</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Adoptivvater</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>Adoptivkind</td> </tr> <tr> <td>10</td> <td>Adoptiv-Geschwister</td> </tr> <tr> <td>11</td> <td>anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)</td> </tr> </table>	1	Mutter (leiblich)	2	Vater (leiblich)	3	leibliches Kind	4	Geschwisterkind (blutsverwandt)	5	Pflegemutter	6	Pflegevater	7	Adoptivmutter	8	Adoptivvater	9	Adoptivkind	10	Adoptiv-Geschwister	11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)
1	Mutter (leiblich)																								
2	Vater (leiblich)																								
3	leibliches Kind																								
4	Geschwisterkind (blutsverwandt)																								
5	Pflegemutter																								
6	Pflegevater																								
7	Adoptivmutter																								
8	Adoptivvater																								
9	Adoptivkind																								
10	Adoptiv-Geschwister																								
11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)																								
24	[zentr_verw_ft_2] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_2]='11'	Anderes Familienverhältnis:	text																						
25	[zentr_verw_prob_2] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_2]='1'	Pseudonym des Probanden aus diesem Familienverhältnis:	text																						
26	[zentr_verw_3]	3. Familienverhältnis zu weiterem Kursteilnehmer?	radio																						

			<table border="1"> <tr><td>1</td><td>ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>nein</td></tr> </table>	1	ja	0	nein																		
1	ja																								
0	nein																								
27	[zentr_verw_art3] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_3]=1	Art des Familienverhältnisses:	dropdown <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mutter (leiblich)</td></tr> <tr><td>2</td><td>Vater (leiblich)</td></tr> <tr><td>3</td><td>leibliches Kind</td></tr> <tr><td>4</td><td>Geschwisterkind (blutsverwandt)</td></tr> <tr><td>5</td><td>Pflegemutter</td></tr> <tr><td>6</td><td>Pflegevater</td></tr> <tr><td>7</td><td>Adoptivmutter</td></tr> <tr><td>8</td><td>Adoptivvater</td></tr> <tr><td>9</td><td>Adoptivkind</td></tr> <tr><td>10</td><td>Adoptiv-Geschwister</td></tr> <tr><td>11</td><td>anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)</td></tr> </table>	1	Mutter (leiblich)	2	Vater (leiblich)	3	leibliches Kind	4	Geschwisterkind (blutsverwandt)	5	Pflegemutter	6	Pflegevater	7	Adoptivmutter	8	Adoptivvater	9	Adoptivkind	10	Adoptiv-Geschwister	11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)
1	Mutter (leiblich)																								
2	Vater (leiblich)																								
3	leibliches Kind																								
4	Geschwisterkind (blutsverwandt)																								
5	Pflegemutter																								
6	Pflegevater																								
7	Adoptivmutter																								
8	Adoptivvater																								
9	Adoptivkind																								
10	Adoptiv-Geschwister																								
11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)																								
28	[zentr_verw_ft_3] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_art3]='11 '	Anderes Familienverhältnis:	text																						
29	[zentr_verw_prob_3] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_3]='1'	Pseudonym des Probanden aus diesem Familienverhältnis:	text																						
30	[zentr_verw_4]	4. Familienverhältnis zu weiterem Kursteilnehmer?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>nein</td></tr> </table>	1	ja	0	nein																		
1	ja																								
0	nein																								
31	[zentr_verw_art4] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_4]=1	Art des Familienverhältnisses:	dropdown <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mutter (leiblich)</td></tr> <tr><td>2</td><td>Vater (leiblich)</td></tr> <tr><td>3</td><td>leibliches Kind</td></tr> <tr><td>4</td><td>Geschwisterkind (blutsverwandt)</td></tr> <tr><td>5</td><td>Pflegemutter</td></tr> <tr><td>6</td><td>Pflegevater</td></tr> <tr><td>7</td><td>Adoptivmutter</td></tr> <tr><td>8</td><td>Adoptivvater</td></tr> <tr><td>9</td><td>Adoptivkind</td></tr> <tr><td>10</td><td>Adoptiv-Geschwister</td></tr> <tr><td>11</td><td>anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)</td></tr> </table>	1	Mutter (leiblich)	2	Vater (leiblich)	3	leibliches Kind	4	Geschwisterkind (blutsverwandt)	5	Pflegemutter	6	Pflegevater	7	Adoptivmutter	8	Adoptivvater	9	Adoptivkind	10	Adoptiv-Geschwister	11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)
1	Mutter (leiblich)																								
2	Vater (leiblich)																								
3	leibliches Kind																								
4	Geschwisterkind (blutsverwandt)																								
5	Pflegemutter																								
6	Pflegevater																								
7	Adoptivmutter																								
8	Adoptivvater																								
9	Adoptivkind																								
10	Adoptiv-Geschwister																								
11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)																								
32	[zentr_verw_ft_4] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_art4]='11 '	Anderes Familienverhältnis:	text																						
33	[zentr_verw_prob_4] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_4]='1'	Pseudonym des Probanden aus diesem Familienverhältnis:	text																						
34	[zentr_verw_5]	5. Familienverhältnis zu weiterem Kursteilnehmer?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>nein</td></tr> </table>	1	ja	0	nein																		
1	ja																								
0	nein																								
35	[zentr_verw_art5] Zeige das Feld nur wenn:	Art des Familienverhältnisses:	dropdown <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mutter (leiblich)</td></tr> </table>	1	Mutter (leiblich)																				
1	Mutter (leiblich)																								

	[zentr_verw_5]=1		<table border="1"> <tr><td>2</td><td>Vater (leiblich)</td></tr> <tr><td>3</td><td>leibliches Kind</td></tr> <tr><td>4</td><td>Geschwisterkind (blutsverwandt)</td></tr> <tr><td>5</td><td>Pflegemutter</td></tr> <tr><td>6</td><td>Pflegevater</td></tr> <tr><td>7</td><td>Adoptivmutter</td></tr> <tr><td>8</td><td>Adoptivvater</td></tr> <tr><td>9</td><td>Adoptivkind</td></tr> <tr><td>10</td><td>Adoptiv-Geschwister</td></tr> <tr><td>11</td><td>anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)</td></tr> </table>	2	Vater (leiblich)	3	leibliches Kind	4	Geschwisterkind (blutsverwandt)	5	Pflegemutter	6	Pflegevater	7	Adoptivmutter	8	Adoptivvater	9	Adoptivkind	10	Adoptiv-Geschwister	11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)
2	Vater (leiblich)																						
3	leibliches Kind																						
4	Geschwisterkind (blutsverwandt)																						
5	Pflegemutter																						
6	Pflegevater																						
7	Adoptivmutter																						
8	Adoptivvater																						
9	Adoptivkind																						
10	Adoptiv-Geschwister																						
11	anderes Familienverhältnis (z.B. Ehepartner*In, Lebenspartner*In)																						
36	[zentr_verw_ft_5] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_art5]='11 '	Anderes Familienverhältnis:	text																				
37	[zentr_verw_prob_5] Zeige das Feld nur wenn: [zentr_verw_5]='1'	Pseudonym des Probanden aus diesem Familienverhältnis:	text																				
38	[zentr_konz]	Geplante Teilnahme am Konzept:	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Teilnahme S-Konzept</td></tr> <tr><td>2</td><td>Teilnahme I-Konzept</td></tr> <tr><td>3</td><td>Teilnahme I- und S-Konzept</td></tr> </table>	1	Teilnahme S-Konzept	2	Teilnahme I-Konzept	3	Teilnahme I- und S-Konzept														
1	Teilnahme S-Konzept																						
2	Teilnahme I-Konzept																						
3	Teilnahme I- und S-Konzept																						
39	[verw_tatskonz]	Tatsächliche Teilnahme an Konzept:	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Teilnahme S-Konzept</td></tr> <tr><td>2</td><td>Teilnahme I-Konzept</td></tr> <tr><td>3</td><td>Teilnahme I- und S-Konzept</td></tr> <tr><td>0</td><td>keine Teilnahme</td></tr> </table>	1	Teilnahme S-Konzept	2	Teilnahme I-Konzept	3	Teilnahme I- und S-Konzept	0	keine Teilnahme												
1	Teilnahme S-Konzept																						
2	Teilnahme I-Konzept																						
3	Teilnahme I- und S-Konzept																						
0	keine Teilnahme																						
40	[schulungsdat]	Abschnittsüberschrift: <i>Schulungen / Zugangs-Codes Fragebögen</i> Hinweis: <i>falls der Schulungstermin nicht wahrgenommen werden kann, sondern auf einen anderen Zeitpunkt verschoben wird, bitte einfach das Datum der Schulung aktualisieren sollten bereits Zugangscodes eingetragen sein, gelten diese auch für den verschobenen Termin (Ausnahme: die Umfrage wurde doch zwischenzeitlich beantwortet)</i> Datum der 1. Schulung:	text (datetime_dmy)																				
41	[code_t0]	Zugangs-Code vor erster Schulung:	text																				
42	[t0arm1_comp1]		calc Berechnung: <code>if([vor_der_schulung_arm_1][allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung_comp1] = "2",1,0)</code> Feldannotierung: @HIDDEN																				
43	[t0arm2_comp1]		calc Berechnung: <code>if([vor_der_schulung_t_arm_2][allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung_comp1] = '2',1,0)</code> Feldannotierung: @HIDDEN																				
44	[t0arm3_comp1]		calc Berechnung: <code>if([vor_der_schulung_t_arm_3][allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung_comp1] = "2",1,0)</code> Feldannotierung: @HIDDEN																				
45	[t0arm4_comp1]		calc Berechnung: <code>if([vor_der_schulung_t_arm_4][allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung_comp1] = "2",1,0)</code> Feldannotierung: @HIDDEN																				

46	[t0compl]	T0-Bogen ausgefüllt	calc Berechnung: if(((t0arm1_compl) = "1" OR [t0arm2_compl]="1" OR [t0arm3_compl]="1" OR [t0arm4_compl]="1"),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
47	[t0befrvorh] Zeige das Feld nur wenn: [t0compl] = '1'	Der Fragebogen zum Zeitpunkt T0 (vor der Schulung) ist ausgefüllt!	descriptive			
48	[t0befrfehlt] Zeige das Feld nur wenn: [t0compl] = '0'	Befragung Zeitpunkt T0 (vor der Schulung) fehlt!	descriptive			
49	[t0delay]	NUR zutreffend, falls die Umfrage zum Zeitpunkt VOR der Schulung (T0) nicht planmäßig ausgefüllt wurde	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>t0delay__1</td> <td>TN hat die Umfrage nachträglich beantwortet</td> </tr> </table>	1	t0delay__1	TN hat die Umfrage nachträglich beantwortet
1	t0delay__1	TN hat die Umfrage nachträglich beantwortet				
50	[code_t1]	Zugangs-Code nach erster Schulung:	text			
51	[t1arm1_compl]		calc Berechnung: if(((direkt_nach_der_sc_arm_1) [zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von = "2" OR [direkt_nach_der_sc_arm_1] [zufriedenheit_mit_patientenschulung_kinder_ui = "2"]),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
52	[t1arm2_compl]		calc Berechnung: if(((direkt_nach_der_sc_arm_2) [zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von = "2" OR [direkt_nach_der_sc_arm_2] [zufriedenheit_mit_patientenschulung_kinder_ui = "2"]),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
53	[t1arm3_compl]		calc Berechnung: if(((direkt_nach_der_sc_arm_3) [zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von = "2" OR [direkt_nach_der_sc_arm_3] [zufriedenheit_mit_patientenschulung_kinder_ui = "2"]),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
54	[t1arm4_compl]		calc Berechnung: if(((direkt_nach_der_sc_arm_4) [zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von = "2" OR [direkt_nach_der_sc_arm_4] [zufriedenheit_mit_patientenschulung_kinder_ui = "2"]),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
55	[t1compl]	T 1 - Bogen ausgefüllt	calc Berechnung: if(((t1arm1_compl) = "1" OR [t1arm2_compl]="1" OR [t1arm3_compl]="1" OR [t1arm4_compl]="1"),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			
56	[t1befrvorh] Zeige das Feld nur wenn: [t1compl] = '1'	Der Fragebogen zum Zeitpunkt T1 (direkt nach der Schulung) ist ausgefüllt!	descriptive			
57	[t1befrfehlt] Zeige das Feld nur wenn: [t1compl] = '0'	Befragung Zeitpunkt T1 (direkt nach der Schulung) fehlt!	descriptive			
58	[code_t2]	Zugangs-Code 3 Monate nach erster Schulung:	text			
59	[t2arm1_compl]		calc Berechnung: if([nach_3_monaten_t2_arm_1] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schul = "2"],1,0) Feldannotierung: @HIDDEN			

60	[t2arm2_compl]		calc Berechnung: if([nach_3_monaten__t2_arm_2] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
61	[t2arm3_compl]		calc Berechnung: if([nach_3_monaten__t2_arm_3] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
62	[t2arm4_compl]		calc Berechnung: if([nach_3_monaten__t2_arm_4] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
63	[t2compl]	T2-Bogen ausgefüllt	calc Berechnung: if([t2arm1_compl] = "1" OR [t2arm2_compl]="1" OR [t2arm3_compl]="1" OR [t2arm4_compl]="1"),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
64	[t2befrvorh] Zeige das Feld nur wenn: [t2compl] = '1'	Der Fragebogen zum Zeitpunkt T2 (3 Monate nach der Schulung) ist ausgefüllt!	descriptive		
65	[t2befrfehlt] Zeige das Feld nur wenn: [t2compl] = '0'	Befragung Zeitpunkt T2 (3 Monate nach der Schulung) fehlt!	descriptive		
66	[code_t3]	Zugangs-Code 6 Monate nach erster Schulung:	text		
67	[t3arm1_compl]		calc Berechnung: if([nach_6_monaten__t3_arm_1] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
68	[t3arm2_compl]		calc Berechnung: if([nach_6_monaten__t3_arm_2] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
69	[t3arm3_compl]		calc Berechnung: if([nach_6_monaten__t3_arm_3] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
70	[t3arm4_compl]		calc Berechnung: if([nach_6_monaten__t3_arm_4] [allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung] = "2" ,1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
71	[t3compl]	T3-Bogen ausgefüllt	calc Berechnung: if([t3arm1_compl] = "1" OR [t3arm2_compl]="1" OR [t3arm3_compl]="1" OR [t3arm4_compl]="1"),1,0) Feldannotierung: @HIDDEN		
72	[t3befrvorh] Zeige das Feld nur wenn: [t3compl] = '1'	Der Fragebogen zum Zeitpunkt T3 (6 Monate nach der Schulung) ist ausgefüllt!	descriptive		
73	[t3befrfehlt] Zeige das Feld nur wenn: [t3compl] = '0'	Befragung Zeitpunkt T3 (6 Monate nach der Schulung) fehlt!	descriptive		
74	[do]	Ist der Proband vorzeitig aus der Studie ausgeschieden? wenn er nach der Schulung die	yesno <table border="1" style="display: inline-table;"><tr><td>1</td><td>Ja</td></tr></table>	1	Ja
1	Ja				

		Einwilligung zurücknimmt Wenn der Schulungstermin lediglich verschoben wurde, diese Frage nicht beantworten	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Nein</td> </tr> </table>	0	Nein							
0	Nein											
75	[do_date] Zeige das Feld nur wenn: [do]='1'	wenn ja, bitte das Datum der Beendigung eintragen:	text (date_dmy)									
76	[do_reason] Zeige das Feld nur wenn: [do]='1'	aus welchem Grund wurde die Studie vorzeitig beendet?	text									
77	[probandeninformation_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete			
0	Incomplete											
1	Unverified											
2	Complete											
Fragebogen: Allgemeine Fragen NUR vor der Schulung (allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung)  Enabled as survey												
78	[eventlabel]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive									
79	[idarm1] Zeige das Feld nur wenn: (([probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1')	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive									
80	[idarm2] Zeige das Feld nur wenn: (([probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2')	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive									
81	[idarm3] Zeige das Feld nur wenn: (([probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3')	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive									
82	[idarm4] Zeige das Feld nur wenn: (([probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4')	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive									
83	[datum1]	Abschnittsüberschrift: <i>Allgemeine Fragen vor Beginn der Schulung</i> Datum	text (datetime_dmy) Feldannotierung: @HIDDEN-SURVEY @HIDEBUTTON @NOW									
84	[user_t0]	Wer füllt den Fragebogen aus?	radio, Required <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Studienteilnehmer/in selbst</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Elternteil eines Studienteilnehmenden</td> </tr> </table>	1	Studienteilnehmer/in selbst	2	Elternteil eines Studienteilnehmenden					
1	Studienteilnehmer/in selbst											
2	Elternteil eines Studienteilnehmenden											
85	[age_t0]	Wie alt bist Du? / Wie alt sind Sie? <i>Bitte Alter als Zahl eingeben</i>	text (number, Min: 6, Max: 99), Required Feldannotierung: @NONEOFTHEABOVE=99									
86	[sex_t0] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Ihr Geschlecht?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>männlich</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>weiblich</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>divers</td> </tr> </table> Ausrichtung: RH	1	männlich	2	weiblich	3	divers			
1	männlich											
2	weiblich											
3	divers											
87	[sprache_t0]	Welche Sprache wird bei Dir / Ihnen zuhause meistens gesprochen? (Mehrfachantwort ist möglich)	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>sprache_t0__1</td> <td>Deutsch</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>sprache_t0__2</td> <td>Englisch</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>sprache_t0__3</td> <td>Französisch</td> </tr> </table>	1	sprache_t0__1	Deutsch	2	sprache_t0__2	Englisch	3	sprache_t0__3	Französisch
1	sprache_t0__1	Deutsch										
2	sprache_t0__2	Englisch										
3	sprache_t0__3	Französisch										

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>sprache_t0__4</td><td>Rumänisch</td></tr> <tr><td>5</td><td>sprache_t0__5</td><td>Türkisch</td></tr> <tr><td>6</td><td>sprache_t0__6</td><td>Vietnamesisch</td></tr> <tr><td>7</td><td>sprache_t0__7</td><td>Russisch</td></tr> <tr><td>8</td><td>sprache_t0__8</td><td>Arabisch</td></tr> <tr><td>9</td><td>sprache_t0__9</td><td>Sonstige (bitte im Freitext unten noch ergänzen)</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @NONEOFTHEABOVE = 0</p>	4	sprache_t0__4	Rumänisch	5	sprache_t0__5	Türkisch	6	sprache_t0__6	Vietnamesisch	7	sprache_t0__7	Russisch	8	sprache_t0__8	Arabisch	9	sprache_t0__9	Sonstige (bitte im Freitext unten noch ergänzen)
4	sprache_t0__4	Rumänisch																			
5	sprache_t0__5	Türkisch																			
6	sprache_t0__6	Vietnamesisch																			
7	sprache_t0__7	Russisch																			
8	sprache_t0__8	Arabisch																			
9	sprache_t0__9	Sonstige (bitte im Freitext unten noch ergänzen)																			
88	[sprache_sonst_t0] Zeige das Feld nur wenn: [sprache_t0(9)] = '1'	falls keine der genannten Sprachen gelistet sind, bitte hier die Sprache eintragen:	notes																		
89	[skf_class_t0] Zeige das Feld nur wenn: [age_t0] >= 6 and [age_t0] <= 13	In welche Klasse gehst Du?	text Ausrichtung: RH																		
90	[skf_scool_t0] Zeige das Feld nur wenn: [age_t0] >= 14 and [age_t0] < 25 and [user_t0]='1'	Welchen Schulabschluss hast Du bzw. strebst Du an?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Volks-/Hauptschulabschluss</td></tr> <tr><td>2</td><td>Mittlere Reife/ Realschulabschluss</td></tr> <tr><td>3</td><td>Fachabi</td></tr> <tr><td>4</td><td>Abitur bzw. erweiterte Oberschule mit Abschluss 12. oder 13. Klasse (Hochschulreife)</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sonstige</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	Volks-/Hauptschulabschluss	2	Mittlere Reife/ Realschulabschluss	3	Fachabi	4	Abitur bzw. erweiterte Oberschule mit Abschluss 12. oder 13. Klasse (Hochschulreife)	5	Sonstige	6	keine Angabe						
1	Volks-/Hauptschulabschluss																				
2	Mittlere Reife/ Realschulabschluss																				
3	Fachabi																				
4	Abitur bzw. erweiterte Oberschule mit Abschluss 12. oder 13. Klasse (Hochschulreife)																				
5	Sonstige																				
6	keine Angabe																				
91	[skf_scool_other_t0] Zeige das Feld nur wenn: [skf_scool_t0] = '5'	Sonstiger Schulabschluss:	text																		
92	[skf_p_scool_t0] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Was ist der höchste Schulabschluss, den Sie bisher erreicht haben?	radio <table border="1"> <tr><td>0</td><td>kein Schulabschluss</td></tr> <tr><td>1</td><td>Volks-/Hauptschulabschluss</td></tr> <tr><td>2</td><td>Mittlere Reife/ Realschulabschluss</td></tr> <tr><td>3</td><td>Fachabitur / Abitur</td></tr> <tr><td>5</td><td>anderer Schulabschluss</td></tr> </table>	0	kein Schulabschluss	1	Volks-/Hauptschulabschluss	2	Mittlere Reife/ Realschulabschluss	3	Fachabitur / Abitur	5	anderer Schulabschluss								
0	kein Schulabschluss																				
1	Volks-/Hauptschulabschluss																				
2	Mittlere Reife/ Realschulabschluss																				
3	Fachabitur / Abitur																				
5	anderer Schulabschluss																				
93	[skf_p_scool_ft_t0] Zeige das Feld nur wenn: [skf_p_scool_t0]=5	Ich habe folgenden Schulabschluss:	notes																		
94	[skf_diag_t0]	Abschnittsüberschrift: <i>Diagnosespezifische Fragen:</i> Kennst Du Deine Diagnose / Kennen Sie Ihre Diagnose /die Diagnose Ihres Kindes / und den Grund, warum Du / Sie an der Schulung teilnimmst / teilnehmen?	yesno <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>Nein</td></tr> </table> <p>Ausrichtung: LH</p>	1	Ja	0	Nein														
1	Ja																				
0	Nein																				
95	[skf_diagnose_t0] Zeige das Feld nur wenn: [skf_diag_t0]='1'	Wie heißt Deine / Ihre Diagnose bzw. die Diagnose Ihres Kindes?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>AGS</td></tr> <tr><td>2</td><td>Klinefelter-Syndrom</td></tr> <tr><td>3</td><td>Turner-Syndrom</td></tr> <tr><td>4</td><td>XX- / XY- DSD Hierunter fallen zB. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenesie, * Ovotestikuläre DSD * Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17-Hydroxysteroiddehydrogenase</td></tr> </table>	1	AGS	2	Klinefelter-Syndrom	3	Turner-Syndrom	4	XX- / XY- DSD Hierunter fallen zB. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenesie, * Ovotestikuläre DSD * Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17-Hydroxysteroiddehydrogenase										
1	AGS																				
2	Klinefelter-Syndrom																				
3	Turner-Syndrom																				
4	XX- / XY- DSD Hierunter fallen zB. folgende Diagnosen: * Gonadendysgenesie, * Ovotestikuläre DSD * Störung der Androgenbiosynthese (z.B. 17-Hydroxysteroiddehydrogenase																				

			<p>Defekt, 5alpha Reduktasedefekt) * Störung der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) * LH-Rezeptor-Defekt, * Störungen vom AMH oder vom AMH Rezeptor * Andere Variante bzw. Unterdiagnose nicht bekannt</p>																
			<p>5 MRKH (gehört zur Kategorie XX- / XY-DSD, muss aber separat angegeben werden)</p>																
			Ausrichtung: LV																
96	[skf_shg_t0]	Hast Du / haben Sie jemals Kontakt zu Selbsthilfegruppen (für Deine Diagnose / für Ihre Diagnose / für die Diagnose Ihres Kindes) gehabt?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>Nein</td></tr> <tr><td>2</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	Ja	0	Nein	2	keine Angabe										
1	Ja																		
0	Nein																		
2	keine Angabe																		
97	[skf_diag_age_t0] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	In welchem Alter wurde die Diagnose Ihres Kindes gestellt?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Vor der Geburt</td></tr> <tr><td>2</td><td>Bei der Geburt (0.-1. Lebensmonat)</td></tr> <tr><td>3</td><td>Säuglings- und Kleinkindalter (1. Lebensmonat bis 3. Lebensjahr)</td></tr> <tr><td>4</td><td>4.-6. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>5</td><td>7.-10. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>6</td><td>11.-14. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>7</td><td>15.-18. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>8</td><td>weiß ich nicht</td></tr> </table>	1	Vor der Geburt	2	Bei der Geburt (0.-1. Lebensmonat)	3	Säuglings- und Kleinkindalter (1. Lebensmonat bis 3. Lebensjahr)	4	4.-6. Lebensjahr	5	7.-10. Lebensjahr	6	11.-14. Lebensjahr	7	15.-18. Lebensjahr	8	weiß ich nicht
1	Vor der Geburt																		
2	Bei der Geburt (0.-1. Lebensmonat)																		
3	Säuglings- und Kleinkindalter (1. Lebensmonat bis 3. Lebensjahr)																		
4	4.-6. Lebensjahr																		
5	7.-10. Lebensjahr																		
6	11.-14. Lebensjahr																		
7	15.-18. Lebensjahr																		
8	weiß ich nicht																		
98	[skf_diag_inf_t0] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	In welchem Alter wurdest Du / wurden Sie erstmals über die Diagnose informiert?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>4.-6. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>2</td><td>7.-10. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>3</td><td>11.-14. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>4</td><td>15.-18. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>5</td><td>> 18. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>6</td><td>weiß ich nicht</td></tr> </table>	1	4.-6. Lebensjahr	2	7.-10. Lebensjahr	3	11.-14. Lebensjahr	4	15.-18. Lebensjahr	5	> 18. Lebensjahr	6	weiß ich nicht				
1	4.-6. Lebensjahr																		
2	7.-10. Lebensjahr																		
3	11.-14. Lebensjahr																		
4	15.-18. Lebensjahr																		
5	> 18. Lebensjahr																		
6	weiß ich nicht																		
99	[skf_diag_child_t0] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Seit wann weiß Ihr Kind von der Diagnose?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>4-6. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>2</td><td>7.-10. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>3</td><td>11.-14. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>4</td><td>15.-18. Lebensjahr</td></tr> <tr><td>5</td><td>mein Kind weiß es noch nicht</td></tr> </table>	1	4-6. Lebensjahr	2	7.-10. Lebensjahr	3	11.-14. Lebensjahr	4	15.-18. Lebensjahr	5	mein Kind weiß es noch nicht						
1	4-6. Lebensjahr																		
2	7.-10. Lebensjahr																		
3	11.-14. Lebensjahr																		
4	15.-18. Lebensjahr																		
5	mein Kind weiß es noch nicht																		
100	[skf_diag_qinf_t0]	Wie gut fühlst Du Dich / fühlen Sie sich über die Diagnose informiert?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>1 - sehr gut</td></tr> <tr><td>2</td><td>2 - eher gut</td></tr> <tr><td>3</td><td>3 - neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>4 - eher schlecht</td></tr> <tr><td>5</td><td>5 -sehr schlecht</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	1 - sehr gut	2	2 - eher gut	3	3 - neutral	4	4 - eher schlecht	5	5 -sehr schlecht	6	keine Angabe				
1	1 - sehr gut																		
2	2 - eher gut																		
3	3 - neutral																		
4	4 - eher schlecht																		
5	5 -sehr schlecht																		
6	keine Angabe																		
101	[allgemeine_fragen_nur_vor_der_schulung_comple te]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<p>dropdown</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete										
0	Incomplete																		
1	Unverified																		
2	Complete																		

102	[visite]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
103	[idallg1] Zeige das Feld nur wenn: [arm-number]='1' and [vo r_der_schulung_arm_1][u ser_t0]>'0'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
104	[idallg2] Zeige das Feld nur wenn: [arm-number]='2' and [vo r_der_schulung_t_arm_2] [user_t0]>'0'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
105	[idallg3] Zeige das Feld nur wenn: [arm-number]='3' and [vo r_der_schulung_t_arm_3] [user_t0]>'0'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
106	[idallg4] Zeige das Feld nur wenn: [arm-number]='4' and [vo r_der_schulung_t_arm_4] [user_t0]>'0'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
107	[text3]	Allgemeine Fragen (vor, 3 und 6 Monate nach der Schulung)	descriptive												
108	[datum2]	Datum	text (date_dmy) Feldannotierung: @HIDDEN-SURVEY @HIDEBUTTON @NOW												
109	[skf_supp_2]	Abschnittsüberschrift: <i>Fragen zur Unterstützung: Wie zufrieden warst Du / waren Sie mit der Unterstützung, die Du / Sie in den letzten 3 Monaten erhalten hast / haben?</i> von anderen Familienmitgliedern	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
110	[skf_supp_3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_ar m_1][proband]>'1' or ([pr obandeninformati_arm_ 2][proband]>'1' or [proba ndeninformati_arm_2][ag e_prob]>'13') or [proband eninformati_arm_3][prob and]='1' or [probandenin formati_arm_4][proband] >'1'	von der Partnerin / vom Partner	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
111	[skf_supp_4]	von Freunden/Freundinnen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														

112	[skf_supp_5]	von anderen Bekannten	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 114 1501 407"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
113	[skf_supp_6]	von Ärzten/Ärztinnen	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 454 1501 748"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
114	[skf_supp_7]	von Therapeuten/Therapeutinnen	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 795 1501 1088"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
115	[skf_supp_8]	von Selbsthilfegruppen	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 1135 1501 1429"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
116	[skf_supp_9]	von Menschen mit derselben Diagnose	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 1476 1501 1769"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														
117	[skf_supp_10]	vom Glauben/ von der Religion	radio (Matrix) <table border="1" data-bbox="1024 1816 1501 2110"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe
1	sehr zufrieden														
2	eher zufrieden														
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)														
4	eher unzufrieden														
5	sehr unzufrieden														
6	keine Angabe														

118	[skf_supp_11]	von keinem	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
6	keine Angabe																
119	[skf_supp_12]	Sonstige- Freitext	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	6	keine Angabe		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	neutral (weder zufrieden noch unzufrieden)																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
6	keine Angabe																
120	[skf_supp_ft] Zeige das Feld nur wenn: [skf_supp_12]<6	Bitte beschreibe / beschreiben Sie stichpunktartig die Art der sonstigen Unterstützung :	notes Feldannotierung: @WORDLIMIT=150														
121	[skf_shg_ns] Zeige das Feld nur wenn: ([event-name]<>"vor_der_schulung_arm_1") and ([event-name]<>"vor_der_schulung_t_arm_2") and ([event-name]<>"vor_der_schulung_t_arm_3") and ([event-name]<>"vor_der_schulung_t_arm_4")	Hattest Du / hatten Sie seit der Schulung Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Ja</td></tr> <tr><td>0</td><td>Nein</td></tr> <tr><td>2</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	Ja	0	Nein	2	keine Angabe								
1	Ja																
0	Nein																
2	keine Angabe																
122	[skf_gen_1] Zeige das Feld nur wenn: [vor_der_schulung_arm_1][user_t0] = '1'	Abschnittsüberschrift: <i>Fragen zu Gender</i> Wie hast Du / haben Sie in den letzten 3 Monaten Deinen / Ihren Körper empfunden?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>äußerst weiblich</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher weiblich</td></tr> <tr><td>3</td><td>dazwischen</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher männlich</td></tr> <tr><td>5</td><td>äußerst männlich</td></tr> <tr><td>6</td><td>mal so, mal so</td></tr> <tr><td>0</td><td>keine Angabe/ weiß ich nicht</td></tr> </table>	1	äußerst weiblich	2	eher weiblich	3	dazwischen	4	eher männlich	5	äußerst männlich	6	mal so, mal so	0	keine Angabe/ weiß ich nicht
1	äußerst weiblich																
2	eher weiblich																
3	dazwischen																
4	eher männlich																
5	äußerst männlich																
6	mal so, mal so																
0	keine Angabe/ weiß ich nicht																
123	[skf_gen_2] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Wie zufrieden bist Du / sind Sie mit diesem Gefühl?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>teils - teils</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>sehr unzufrieden</td></tr> <tr><td>0</td><td>keine Angabe/ weiß ich nicht</td></tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	teils - teils	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	0	keine Angabe/ weiß ich nicht		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	teils - teils																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
0	keine Angabe/ weiß ich nicht																
124	[skf_gen_3] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Wie hast Du Dich/haben Sie sich in den letzten 3 Monaten gefühlt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>äußerst weiblich</td></tr> <tr><td>2</td><td>eher weiblich</td></tr> <tr><td>3</td><td>dazwischen</td></tr> <tr><td>4</td><td>eher männlich</td></tr> <tr><td>5</td><td>äußerst männlich</td></tr> </table>	1	äußerst weiblich	2	eher weiblich	3	dazwischen	4	eher männlich	5	äußerst männlich				
1	äußerst weiblich																
2	eher weiblich																
3	dazwischen																
4	eher männlich																
5	äußerst männlich																

			<table border="1"> <tr> <td>6</td> <td>mal so, mal so</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe/ weiß ich nicht</td> </tr> </table>	6	mal so, mal so	0	keine Angabe/ weiß ich nicht										
6	mal so, mal so																
0	keine Angabe/ weiß ich nicht																
125	<p>[skf_gen_4]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'</p>	Wie zufrieden bist Du / sind Sie mit diesem Gefühl?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>sehr zufrieden</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher zufrieden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>teils - teils</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>sehr unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe/ weiß ich nicht</td> </tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	teils - teils	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	0	keine Angabe/ weiß ich nicht		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	teils - teils																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
0	keine Angabe/ weiß ich nicht																
126	<p>[skf_gen_5]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'</p>	Wie empfinden Sie den Körper Ihres Kindes?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>äußerst weiblich</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher weiblich</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>dazwischen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher männlich</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>äußerst männlich</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>mal so, mal so</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe / weiß nicht</td> </tr> </table>	1	äußerst weiblich	2	eher weiblich	3	dazwischen	4	eher männlich	5	äußerst männlich	6	mal so, mal so	0	keine Angabe / weiß nicht
1	äußerst weiblich																
2	eher weiblich																
3	dazwischen																
4	eher männlich																
5	äußerst männlich																
6	mal so, mal so																
0	keine Angabe / weiß nicht																
127	<p>[skf_gen_6]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'</p>	Wie zufrieden sind Sie mit diesem Gefühl?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>sehr zufrieden</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher zufrieden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>teils - teils</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>sehr unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe</td> </tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	teils - teils	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	0	keine Angabe		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	teils - teils																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
0	keine Angabe																
128	<p>[skf_7]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'</p>	Wie empfinden Sie Ihr Kind?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>äußerst weiblich</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher weiblich</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>dazwischen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher männlich</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>äußerst männlich</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>mal so, mal so</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe</td> </tr> </table>	1	äußerst weiblich	2	eher weiblich	3	dazwischen	4	eher männlich	5	äußerst männlich	6	mal so, mal so	0	keine Angabe
1	äußerst weiblich																
2	eher weiblich																
3	dazwischen																
4	eher männlich																
5	äußerst männlich																
6	mal so, mal so																
0	keine Angabe																
129	<p>[skf_gen_8]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'</p>	Wie zufrieden sind Sie mit diesem Gefühl?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>sehr zufrieden</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher zufrieden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>teils - teils</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>sehr unzufrieden</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>keine Angabe</td> </tr> </table>	1	sehr zufrieden	2	eher zufrieden	3	teils - teils	4	eher unzufrieden	5	sehr unzufrieden	0	keine Angabe		
1	sehr zufrieden																
2	eher zufrieden																
3	teils - teils																
4	eher unzufrieden																
5	sehr unzufrieden																
0	keine Angabe																
130	<p>[skf_gen_9]</p> <p>Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'</p>	Was denken Sie, wie Ihr Kind seinen Körper empfindet?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>äußerst weiblich</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>eher weiblich</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>dazwischen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>eher männlich</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>äußerst männlich</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>mal so, mal so</td> </tr> </table>	1	äußerst weiblich	2	eher weiblich	3	dazwischen	4	eher männlich	5	äußerst männlich	6	mal so, mal so		
1	äußerst weiblich																
2	eher weiblich																
3	dazwischen																
4	eher männlich																
5	äußerst männlich																
6	mal so, mal so																

			0 keine Angabe
131	[skf_gen_10] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Was denken Sie, wie zufrieden Ihr Kind mit diesem Gefühl ist?	radio 1 äußerst zufrieden 2 eher zufrieden 3 teils - teils 4 eher unzufrieden 5 äußerst unzufrieden 0 keine Angabe
132	[skf_gen_11] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Was denken Sie, wie Ihr Kind sich fühlt?	radio 1 äußerst weiblich 2 eher weiblich 3 dazwischen 4 eher männlich 5 äußerst männlich 6 mal so, mal so 0 keine Angabe
133	[skf_gen_12] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Was denken Sie, wie zufrieden Ihr Kind mit diesem Gefühl ist?	radio 1 äußerst zufrieden 2 eher zufrieden 3 teils - teils 4 eher unzufrieden 5 äußerst unzufrieden 0 keine Angabe
134	[skf_gen_12_01] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0]='1'	Abschnittsüberschrift: <i>Fragen zu Scham und Selbstwert Mit wem kannst Du / können Sie offen über Deine / Ihre / die Diagnose sprechen?</i> mit meinen Eltern	radio (Matrix) 1 trifft vollkommen zu 2 trifft eher zu 3 nicht sicher 4 trifft eher nicht zu 5 trifft überhaupt nicht zu 6 keine Angabe
135	[mit_anderen_familienmitgliedern]	mit anderen Familienmitgliedern	radio (Matrix) 1 trifft vollkommen zu 2 trifft eher zu 3 nicht sicher 4 trifft eher nicht zu 5 trifft überhaupt nicht zu 6 keine Angabe
136	[mit_meinem_r_partner_in] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][proband]>'1' or ([probandeninformati_arm_2][proband]>'1' or [probandeninformati_arm_2][age_prob]>'13') or [probandeninformati_arm_3][proband]='1' or [probandeninformati_arm_4][proband]>'1'	mit meinem/r Partner/in	radio (Matrix) 1 trifft vollkommen zu 2 trifft eher zu 3 nicht sicher 4 trifft eher nicht zu 5 trifft überhaupt nicht zu 6 keine Angabe

137	[mit_freunden_freundinnen]	mit Freunden/Freundinnen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
138	[mit_anderen_bekanntem]	mit anderen Bekannten	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
139	[mit_rzten_rztinnen]	mit Ärzten/Ärztinnen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
140	[mit_therapeuten_therapeuten]	mit Therapeuten/Therapeutinnen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
141	[mit_selbsthilfegruppen]	mit Selbsthilfegruppen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
142	[mit_menschen_mit_derselben]	mit Menschen mit derselben Diagnose	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
143	[mit_keinem]	mit Keinem	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher						
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe						
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
144	[k_sonstige_freitext]	Sonstige (bitte im Freitextfeld genauer beschreiben)	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft überhaupt nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft überhaupt nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft überhaupt nicht zu														
6	keine Angabe														
145	[skf_gen_sonst_ft] Zeige das Feld nur wenn: [k_sonstige_freitext] <> '6'	Bitte ergänze / ergänzen Sie, mit wem Sie sprechen können:	notes Feldannotierung: @WORDLIMIT=150												
146	[skf_gen_15] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Ich bin zufrieden so wie ich bin.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft gar nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft gar nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft gar nicht zu														
6	keine Angabe														
147	[skf_gen_16] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Meine Diagnose ist mir peinlich.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft gar nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft gar nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft gar nicht zu														
6	keine Angabe														
148	[skf_gen_17] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Ich bin wegen der Diagnose ausgelacht und gehänselt worden.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft gar nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft gar nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft gar nicht zu														
6	keine Angabe														
149	[skf_gen_18] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Es ist mir peinlich, mich vor anderen Menschen umzuziehen (beim Sport, am Strand).	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft gar nicht zu</td></tr> <tr><td>6</td><td>keine Angabe</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft gar nicht zu	6	keine Angabe
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft gar nicht zu														
6	keine Angabe														
150	[skf_gen_19] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '1'	Mein Körper ist mir peinlich.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>trifft vollkommen zu</td></tr> <tr><td>2</td><td>trifft eher zu</td></tr> <tr><td>3</td><td>nicht sicher</td></tr> <tr><td>4</td><td>trifft eher nicht zu</td></tr> <tr><td>5</td><td>trifft gar nicht zu</td></tr> </table>	1	trifft vollkommen zu	2	trifft eher zu	3	nicht sicher	4	trifft eher nicht zu	5	trifft gar nicht zu		
1	trifft vollkommen zu														
2	trifft eher zu														
3	nicht sicher														
4	trifft eher nicht zu														
5	trifft gar nicht zu														

			6 keine Angabe																																	
151	[skf_gen_20]	Wie oft denkst Du / denken Sie an die Diagnose?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Jeden Tag</td></tr> <tr><td>2</td><td>Mindestens 1x pro Woche</td></tr> <tr><td>3</td><td>Mindestens 1x pro Monat</td></tr> <tr><td>4</td><td>Nur bei Arztbesuchen</td></tr> <tr><td>0</td><td>Nie</td></tr> </table>	1	Jeden Tag	2	Mindestens 1x pro Woche	3	Mindestens 1x pro Monat	4	Nur bei Arztbesuchen	0	Nie																							
1	Jeden Tag																																			
2	Mindestens 1x pro Woche																																			
3	Mindestens 1x pro Monat																																			
4	Nur bei Arztbesuchen																																			
0	Nie																																			
152	[skf_eltbel1] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	Abschnittsüberschrift: <i>Wie stark sind Sie selbst und Ihr Kind momentan durch die Diagnose Ihres Kindes insgesamt gefühlsmäßig belastet? Denken Sie an die letzte Woche.</i> Ich selbst	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nicht belastet</td></tr> <tr><td>1</td><td>wenig belastet</td></tr> <tr><td>2</td><td>einigermaßen belastet</td></tr> <tr><td>3</td><td>erheblich belastet</td></tr> <tr><td>4</td><td>sehr stark belastet</td></tr> </table>	0	nicht belastet	1	wenig belastet	2	einigermaßen belastet	3	erheblich belastet	4	sehr stark belastet																							
0	nicht belastet																																			
1	wenig belastet																																			
2	einigermaßen belastet																																			
3	erheblich belastet																																			
4	sehr stark belastet																																			
153	[skf_eltbel2] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0] = '2'	das betroffene Kind selbst	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nicht belastet</td></tr> <tr><td>1</td><td>wenig belastet</td></tr> <tr><td>2</td><td>einigermaßen belastet</td></tr> <tr><td>3</td><td>erheblich belastet</td></tr> <tr><td>4</td><td>sehr stark belastet</td></tr> </table>	0	nicht belastet	1	wenig belastet	2	einigermaßen belastet	3	erheblich belastet	4	sehr stark belastet																							
0	nicht belastet																																			
1	wenig belastet																																			
2	einigermaßen belastet																																			
3	erheblich belastet																																			
4	sehr stark belastet																																			
154	[skf_info]	Abschnittsüberschrift: <i>Fragen zu Gesundheitswissen</i> Wie informierst Du Dich zu Deiner Diagnose? / Wie informieren Sie sich zu der Diagnose? (Mehrere Antworten sind möglich)	checkbox <table border="1"> <tr><td>0</td><td>skf_info__0</td><td>Ich habe mich noch nie um Informationen gekümmert</td></tr> <tr><td>1</td><td>skf_info__1</td><td>über meine Eltern</td></tr> <tr><td>2</td><td>skf_info__2</td><td>über Verwandte / Freunde</td></tr> <tr><td>3</td><td>skf_info__3</td><td>über Selbsthilfegruppen</td></tr> <tr><td>4</td><td>skf_info__4</td><td>über Ärztinnen / Ärzte</td></tr> <tr><td>5</td><td>skf_info__5</td><td>über Therapeutinnen / Therapeuten</td></tr> <tr><td>6</td><td>skf_info__6</td><td>über Bücher / Broschüren</td></tr> <tr><td>7</td><td>skf_info__7</td><td>über Zeitschriften / Zeitungen</td></tr> <tr><td>8</td><td>skf_info__8</td><td>durch Fernsehen</td></tr> <tr><td>9</td><td>skf_info__9</td><td>durch das Internet</td></tr> <tr><td>10</td><td>skf_info__10</td><td>durch andere Informationsquellen - welche?</td></tr> </table>	0	skf_info__0	Ich habe mich noch nie um Informationen gekümmert	1	skf_info__1	über meine Eltern	2	skf_info__2	über Verwandte / Freunde	3	skf_info__3	über Selbsthilfegruppen	4	skf_info__4	über Ärztinnen / Ärzte	5	skf_info__5	über Therapeutinnen / Therapeuten	6	skf_info__6	über Bücher / Broschüren	7	skf_info__7	über Zeitschriften / Zeitungen	8	skf_info__8	durch Fernsehen	9	skf_info__9	durch das Internet	10	skf_info__10	durch andere Informationsquellen - welche?
0	skf_info__0	Ich habe mich noch nie um Informationen gekümmert																																		
1	skf_info__1	über meine Eltern																																		
2	skf_info__2	über Verwandte / Freunde																																		
3	skf_info__3	über Selbsthilfegruppen																																		
4	skf_info__4	über Ärztinnen / Ärzte																																		
5	skf_info__5	über Therapeutinnen / Therapeuten																																		
6	skf_info__6	über Bücher / Broschüren																																		
7	skf_info__7	über Zeitschriften / Zeitungen																																		
8	skf_info__8	durch Fernsehen																																		
9	skf_info__9	durch das Internet																																		
10	skf_info__10	durch andere Informationsquellen - welche?																																		
155	[skf_info_ft] Zeige das Feld nur wenn: [skf_info(10)] = '1'	bitte hier die weiteren Informationsquellen auflisten:	notes																																	
156	[skf_wer] Zeige das Feld nur wenn: [user_t0]='1'	Wer hat den Fragebogen ausgefüllt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>ich allein</td></tr> <tr><td>2</td><td>ich, zusammen mit ...</td></tr> </table>	1	ich allein	2	ich, zusammen mit ...																													
1	ich allein																																			
2	ich, zusammen mit ...																																			
157	[skf_wer_ft] Zeige das Feld nur wenn: [skf_wer] = '2'	bitte hier eintragen, wer beim Ausfüllen behilflich war:	notes																																	
158	[allgemeine_fragen_vor_3m_und_6m_nach_schulung]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> </table>	0	Incomplete																															
0	Incomplete																																			

	[_complete]		<table border="1"> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	1	Unverified	2	Complete																		
1	Unverified																								
2	Complete																								
Fragebogen: Lebenszufriedenheit - Cantril Ladder (lebenszufriedenheit_cantril_ladder)  Enabled as survey																									
159	[eventlabel1]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive																						
160	[idcantril1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive																						
161	[idcantril2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive																						
162	[idcantril3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive																						
163	[idcantril4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive																						
164	[cantril_kids]	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Beurteilung der Lebenszufriedenheit Cantril Ladder</i></p> <p>Hier siehst Du / sehen Sie das Bild einer Leiter. Nehmen wir mal an, die Spitze der Leiter zeigt an, dass Du / Sie das denkbar beste Leben führen, während die unterste Sprosse das schlechtest mögliche Leben anzeigt. Auf welcher Sprosse befindest Du Dich / befinden Sie sich zurzeit? (Bitte rechts bei den Antwortbuttons die passende Sprosse ankreuzen.)</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>10</td><td>10 - Das denkbar beste Leben</td></tr> <tr><td>9</td><td>9</td></tr> <tr><td>8</td><td>8</td></tr> <tr><td>7</td><td>7</td></tr> <tr><td>6</td><td>6</td></tr> <tr><td>5</td><td>5</td></tr> <tr><td>4</td><td>4</td></tr> <tr><td>3</td><td>3</td></tr> <tr><td>2</td><td>2</td></tr> <tr><td>1</td><td>1</td></tr> <tr><td>0</td><td>0 - Das denkbar schlechteste Leben</td></tr> </table>	10	10 - Das denkbar beste Leben	9	9	8	8	7	7	6	6	5	5	4	4	3	3	2	2	1	1	0	0 - Das denkbar schlechteste Leben
10	10 - Das denkbar beste Leben																								
9	9																								
8	8																								
7	7																								
6	6																								
5	5																								
4	4																								
3	3																								
2	2																								
1	1																								
0	0 - Das denkbar schlechteste Leben																								
165	[sourcecantril]	Quelle: Levin, K.A. and C. Currie, Reliability and Validity of an Adapted Version of the Cantril Ladder for Use with Adolescent Samples. Social Indicators Research, 2014. 119(2): p. 1047-1063.	descriptive																						
166	[lebenszufriedenheit_cantril_ladder_complete]	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i></p> <p>Complete?</p>	<p>dropdown</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete																
0	Incomplete																								
1	Unverified																								
2	Complete																								
Fragebogen: WHO-5 - Fragebogen zum Wohlbefinden (who5_fragebogen_zum_wohlbefinden)  Enabled as survey																									
167	[eventlabel19]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive																						
168	[idwho1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive																						

169	[idwho2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
170	[idwho3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
171	[idwho4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
172	[who_text]	WHO (5) - FRAGEBOGEN ZUM WOHLBEFINDEN (Version 1998)	descriptive												
173	[who_text_2]	Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen. Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben.	descriptive												
174	[who1]	Abschnittsüberschrift: <i>In den letzten zwei Wochen ...</i> ... war ich froh und guter Laune	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>5</td><td>Die ganze Zeit</td></tr> <tr><td>4</td><td>Meistens</td></tr> <tr><td>3</td><td>Etwas mehr als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>2</td><td>Etwas weniger als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>1</td><td>Ab und zu</td></tr> <tr><td>0</td><td>Zu keinem Zeitpunkt</td></tr> </table>	5	Die ganze Zeit	4	Meistens	3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	1	Ab und zu	0	Zu keinem Zeitpunkt
5	Die ganze Zeit														
4	Meistens														
3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit														
2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit														
1	Ab und zu														
0	Zu keinem Zeitpunkt														
175	[who2]	... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>5</td><td>Die ganze Zeit</td></tr> <tr><td>4</td><td>Meistens</td></tr> <tr><td>3</td><td>Etwas mehr als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>2</td><td>Etwas weniger als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>1</td><td>Ab und zu</td></tr> <tr><td>0</td><td>Zu keinem Zeitpunkt</td></tr> </table>	5	Die ganze Zeit	4	Meistens	3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	1	Ab und zu	0	Zu keinem Zeitpunkt
5	Die ganze Zeit														
4	Meistens														
3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit														
2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit														
1	Ab und zu														
0	Zu keinem Zeitpunkt														
176	[who3]	... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>5</td><td>Die ganze Zeit</td></tr> <tr><td>4</td><td>Meistens</td></tr> <tr><td>3</td><td>Etwas mehr als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>2</td><td>Etwas weniger als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>1</td><td>Ab und zu</td></tr> <tr><td>0</td><td>Zu keinem Zeitpunkt</td></tr> </table>	5	Die ganze Zeit	4	Meistens	3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	1	Ab und zu	0	Zu keinem Zeitpunkt
5	Die ganze Zeit														
4	Meistens														
3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit														
2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit														
1	Ab und zu														
0	Zu keinem Zeitpunkt														
177	[who4]	... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>5</td><td>Die ganze Zeit</td></tr> <tr><td>4</td><td>Meistens</td></tr> <tr><td>3</td><td>Etwas mehr als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>2</td><td>Etwas weniger als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>1</td><td>Ab und zu</td></tr> <tr><td>0</td><td>Zu keinem Zeitpunkt</td></tr> </table>	5	Die ganze Zeit	4	Meistens	3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	1	Ab und zu	0	Zu keinem Zeitpunkt
5	Die ganze Zeit														
4	Meistens														
3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit														
2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit														
1	Ab und zu														
0	Zu keinem Zeitpunkt														
178	[who5]	... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	radio (Matrix)												

			<table border="1"> <tr><td>5</td><td>Die ganze Zeit</td></tr> <tr><td>4</td><td>Meistens</td></tr> <tr><td>3</td><td>Etwas mehr als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>2</td><td>Etwas weniger als die Hälfte der Zeit</td></tr> <tr><td>1</td><td>Ab und zu</td></tr> <tr><td>0</td><td>Zu keinem Zeitpunkt</td></tr> </table>	5	Die ganze Zeit	4	Meistens	3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit	2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit	1	Ab und zu	0	Zu keinem Zeitpunkt
5	Die ganze Zeit														
4	Meistens														
3	Etwas mehr als die Hälfte der Zeit														
2	Etwas weniger als die Hälfte der Zeit														
1	Ab und zu														
0	Zu keinem Zeitpunkt														
179	[copyright_who]	Quelle: Brähler, E., et al., Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Version des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Indes und des WHO-5 Wohlbefindens-Index: Diagnostica, 2007. 53(2): p. 83-96.	descriptive												
180	[who5_fragebogen_zum_wohl_befinden_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														

Fragebogen: Zufriedenheit mit Patientenschulung Eltern von allen Kindern und Jugendlichen bzw. Fragebogen für junge Erwachsene ab 18 Jahren (zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von_all)  **Enabled as survey**

181	[timestamp_eltern]	Timestamp	text Feldannotierung: @NOW-UTC @HIDDEN-SURVEY								
182	[eventlabel2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive								
183	[iderwzuf1]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	descriptive								
184	[iderwzuf2]	EMPOWER Probanden-ID: [probandenformati_arm_2][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	descriptive								
185	[iderwzuf3]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	descriptive								
186	[iderwzuf4]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	descriptive								
187	[p_zufr_1]	Abschnittsüberschrift: <i>In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit der Patientenschulung, an der Sie und Ihr Kind bzw. Sie teilgenommen haben.</i> 1. Wie würden Sie die inhaltliche Qualität der Schulung, welche Sie / Sie und Ihr Kind erhalten haben, beurteilen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>ausgezeichnet</td></tr> <tr><td>2</td><td>gut</td></tr> <tr><td>3</td><td>weniger gut</td></tr> <tr><td>4</td><td>schlecht</td></tr> </table>	1	ausgezeichnet	2	gut	3	weniger gut	4	schlecht
1	ausgezeichnet										
2	gut										
3	weniger gut										
4	schlecht										
188	[p_zufr_2]	2. In welchem Maße hat die Schulung Ihren Bedürfnissen entsprochen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen</td></tr> <tr><td>2</td><td>sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen</td></tr> <tr><td>3</td><td>sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen</td></tr> </table>	1	sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen	2	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen	3	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen		
1	sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen										
2	sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen										
3	sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen										

			4 sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
189	[p_zufr_3]	3. Würden Sie einem Freund/einer Freundin die Schulung empfehlen, wenn er/sie ähnliche Hilfe benötigen würde?	radio 4 eindeutig nicht 3 eigentlich nicht 2 im Allgemeinen ja 1 eindeutig ja
190	[p_zufr_4]	4. Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, die Sie durch die Schulung erhalten haben?	radio 4 ziemlich unzufrieden 3 leidlich oder leicht unzufrieden 2 weitgehend zufrieden 1 sehr zufrieden
191	[p_zufr_5]	5. Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, mit der Diagnose / der Erkrankung Ihres Kindes umzugehen?	radio 1 ja, sie half eine ganze Menge 2 ja, sie half etwas 3 nein, sie half eigentlich nicht 4 nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
192	[p_zufr_6]	6. Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, sinnvolle und erreichbare Ziele zu setzen?	radio 1 ja, sie half eine ganze Menge 2 ja, sie half etwas 3 nein, sie half eigentlich nicht 4 nein, sie hat die Dinge schwerer gemacht
193	[p_zufr_7]	7. Wie zufrieden sind Sie mit den Tipps und Informationen, die Ihnen in der Schulung gegeben wurden?	radio 1 sehr zufrieden 2 weitgehend zufrieden 3 leicht unzufrieden 4 ziemlich unzufrieden
194	[p_zufr_8]	8. Wie zufrieden waren Sie mit den Schulungsdozent*innen?	radio 1 sehr zufrieden 2 weitgehend zufrieden 3 leidlich oder leicht unzufrieden 4 ziemlich unzufrieden
195	[p_zufr_9]	9. Wie zufrieden waren Sie mit der Zusammenarbeit in der Gruppe?	radio 1 sehr zufrieden 2 weitgehend zufrieden 3 leidlich oder leicht unzufrieden 4 ziemlich unzufrieden
196	[p_zufr_10]	10. Wie zufrieden sind Sie mit der Schulung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?	radio 1 sehr zufrieden 2 weitgehend zufrieden 3 leidlich oder leicht unzufrieden 4 ziemlich unzufrieden
197	[p_zufr_11_ft]	11. Was fanden Sie besonders gut? <i>bitte in Stichworten beschreiben</i>	notes Ausrichtung: LH Feldannotierung: @WORDLIMIT=100
198	[p_zufr_12_ft]	12. Was können wir verbessern? <i>bitte in Stichworten beschreiben</i>	notes Ausrichtung: LH Feldannotierung: @WORDLIMIT=100

199	[danke]	Vielen Dank für das Feedback zur Schulung.	descriptive						
200	[sourcezuf]	adaptiert nach Schmidt, J., F. Lamprecht, and W.W. Wittmann, [Satisfaction with inpatient management. Development of a questionnaire and initial validity studies]. Psychother Psychosom Med Psychol, 1989. 39(7): p. 248-55	descriptive						
201	[zufriedenheit_mit_patientenschulung_eltern_von_all_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: Zufriedenheit mit Patientenschulung Kinder und Jugendliche (zufriedenheit_mit_patientenschulung_kinder_und_ju)

 Enabled as survey

202	[timestamp_kinder]	Timestamp	text Feldannotierung: @NOW-UTC @HIDDEN-SURVEY												
203	[eventlabel4]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
204	[idkidszuf1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
205	[idkidszuf2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
206	[idkidszuf3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
207	[idkidszuf4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
208	[eval1]	Abschnittsüberschrift: <i>Die Schulung ist zu Ende - wir haben noch ein paar Fragen an Dich:</i> 1. Wie fandest du die Schulung? Bitte gib eine Schulnote (1 = sehr gut, 6 = sehr schlecht)	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Note 1 - sehr gut</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Note 2 - gut</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Note 3 - mittelmäßig</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Note 4 - ausreichend</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Note 5 - ungenügend</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Note 6 - mangelhaft</td> </tr> </table>	1	Note 1 - sehr gut	2	Note 2 - gut	3	Note 3 - mittelmäßig	4	Note 4 - ausreichend	5	Note 5 - ungenügend	6	Note 6 - mangelhaft
1	Note 1 - sehr gut														
2	Note 2 - gut														
3	Note 3 - mittelmäßig														
4	Note 4 - ausreichend														
5	Note 5 - ungenügend														
6	Note 6 - mangelhaft														
209	[eval2]	2. Was fandest Du besonders gut? (Bitte in Stichworten beschreiben)	notes Feldannotierung: @CHARLIMIT=40												
210	[eval3]	3. Was können wir verbessern? (Bitte in Stichworten beschreiben)	notes Feldannotierung: @CHARLIMIT=40												
211	[eval4]	4. Würdest Du einem Freund/ einer Freundin die Schulung empfehlen wenn er/sie ähnliche Hilfe benötigen würde?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>2</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3</td> <td></td> </tr> <tr> <td>4</td> <td></td> </tr> <tr> <td>5</td> <td></td> </tr> </table>	1		2		3		4		5			
1															
2															
3															
4															
5															

212	[eval5]	5. Wie zufrieden warst du mit dem Trainer oder der Trainerin?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>😊</td></tr> <tr><td>2</td><td>😄</td></tr> <tr><td>3</td><td>😐</td></tr> <tr><td>4</td><td>😞</td></tr> <tr><td>5</td><td>😡</td></tr> </table>	1	😊	2	😄	3	😐	4	😞	5	😡
1	😊												
2	😄												
3	😐												
4	😞												
5	😡												
213	[eval6]	6. Wie zufrieden warst du mit der Gruppe?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>😊</td></tr> <tr><td>2</td><td>😄</td></tr> <tr><td>3</td><td>😐</td></tr> <tr><td>4</td><td>😞</td></tr> <tr><td>5</td><td>😡</td></tr> </table>	1	😊	2	😄	3	😐	4	😞	5	😡
1	😊												
2	😄												
3	😐												
4	😞												
5	😡												
214	[eval7]	7. Wie zufrieden bist Du mit den Tipps und Informationen, die in der Schulung gegeben wurden?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>😊</td></tr> <tr><td>2</td><td>😄</td></tr> <tr><td>3</td><td>😐</td></tr> <tr><td>4</td><td>😞</td></tr> <tr><td>5</td><td>😡</td></tr> </table>	1	😊	2	😄	3	😐	4	😞	5	😡
1	😊												
2	😄												
3	😐												
4	😞												
5	😡												
215	[zufriedenheit_mit_pat ientenschulung_kinder_u nd_ju_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

Fragebogen: KINDL_Elternversion 7 bis 17 Jahre (kindl_elternversion_7_bis_17_jahre)  Enabled as survey

216	[evlab]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive										
217	[idkindlpar1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive										
218	[idkindlpar2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive										
219	[idkindlpar3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive										
220	[idkindlpar4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive										
221	[p_kindl_body_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen Kid- und Kiddo-KINDL(R) Elternversion Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater, vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen. Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise. Lesen Sie bitte jede Frage genau durch, überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat, kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft. Ein Beispiel: in der letzten Woche ... nie selten manchmal oft immer ... hat mein Kind gut geschlafen x 1. Körperliches Wohlbefinden In der letzten Woche ...</i>	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												

		1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt											
222	[p_kind1_body_2]	2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
223	[p_kind1_body_3]	3. ... war mein Kind müde und schlapp	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
224	[p_kind1_body_4]	4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
225	[p_kind1_psych_1]	Abschnittsüberschrift: 2. <i>Seelisches Wohlbefinden In der letzten Woche ...</i> 1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
226	[p_kind1_psych_2]	2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
227	[p_kind1_psych_3]	3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
228	[p_kind1_psych_4]	4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
229	[p_kind1_sw_1]	Abschnittsüberschrift: 3. <i>Selbstwert In der letzten Woche ...</i> 1. ... war mein Kind stolz auf sich	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal				
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	4	oft	5	immer						
4	oft												
5	immer												
230	[p_kindl_sw_2]	2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
231	[p_kindl_sw_3]	3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
232	[p_kindl_sw_4]	4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
233	[p_kindl_fam_1]	Abschnittsüberschrift: <i>4. Familie In der letzten Woche ...</i> 1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
234	[p_kindl_fam_2]	2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
235	[p_kindl_fam_3]	3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
236	[p_kindl_fam_4]	4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
237	[p_kindl_friends_1]	Abschnittsüberschrift: <i>5. Freunde In der letzten Woche ...</i> 1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> </table>	1	nie								
1	nie												

			<table border="1"> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer		
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
238	[p_kindl_friends_2]	2. ... ist mein Kind bei anderen "gut angekommen"	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
239	[p_kindl_friends_3]	3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
240	[p_kindl_friends_4]	4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
241	[p_kindl_scool_1]	Abschnittsüberschrift: <i>6. Schule / Ausbildung In der letzten Woche, in der mein Kind in der Schule / Ausbildung war, ...</i> 1. ... hat mein Kind die Aufgaben in der Schule / Ausbildung gut geschafft	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
242	[p_kindl_scool_2]	2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
243	[p_kindl_scool_3]	3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
244	[p_kindl_scool_4]	4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												

245	[copyright_kindl]	Abschnittsüberschrift: <i>Vielen Dank für Ihre Mitarbeit. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!</i> (c) Kid- und Kiddo-KINDL(R) / Elternversion / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000	descriptive						
246	[kindl_elternversion_7_bis_17_jahre_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: **KINDL_Kinderversion 7 bis 13 Jahre -->**

Lebensqualität (kindl_kinderversion_7_bis_13_jahre_lebensqualitt)

 Enabled as survey

247	[eventlabel3]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive														
248	[idkind171]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	descriptive														
249	[idkind172]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	descriptive														
250	[idkind173]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	descriptive														
251	[idkind174]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	descriptive														
252	[c_kindl_bs_7y]	Abschnittsüberschrift: <i>Fragebogen für Kinder Kid-KINDL (R) Hallo, wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort. lies bitte jede Frage durch, überlege, wie es in der letzten Woche war, kreuze in jeder Zeile die Antwort an, die am besten zu dir passt. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung. Ein Beispiel: nie selten manchmal oft immer In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört X</i> Wie viele Geschwister hast du?	radio <table border="1"> <tr><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>1</td><td>1</td></tr> <tr><td>2</td><td>2</td></tr> <tr><td>3</td><td>3</td></tr> <tr><td>4</td><td>4</td></tr> <tr><td>5</td><td>5</td></tr> <tr><td>6</td><td>über 5</td></tr> </table>	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5	6	über 5
0	0																
1	1																
2	2																
3	3																
4	4																
5	5																
6	über 5																
253	[c_kindl_scool_7y]	Welche Schule besuchst du?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Grundschule</td></tr> <tr><td>2</td><td>Hauptschule</td></tr> <tr><td>3</td><td>Realschule</td></tr> <tr><td>4</td><td>Gesamtschule</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gymnasium</td></tr> <tr><td>6</td><td>Sonderschule</td></tr> <tr><td>7</td><td>privater Unterricht</td></tr> </table>	1	Grundschule	2	Hauptschule	3	Realschule	4	Gesamtschule	5	Gymnasium	6	Sonderschule	7	privater Unterricht
1	Grundschule																
2	Hauptschule																
3	Realschule																
4	Gesamtschule																
5	Gymnasium																
6	Sonderschule																
7	privater Unterricht																
254	[c_kindl_body_1_7y]	Abschnittsüberschrift: <i>1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ... In der letzten Woche ...</i> 1. ... habe ich mich krank gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal								
1	nie																
2	selten																
3	manchmal																

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	4	oft	5	immer						
4	oft												
5	immer												
255	[c_kind1_body_2_7y]	2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
256	[c_kind1_body_3_7y]	3. ... war ich müde und schlapp	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
257	[c_kind1_body_4_7y]	4. ...hatte ich viel Kraft und Ausdauer	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
258	[c_kind1_psych_1_7y]	Abschnittsüberschrift: 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ... In der letzten Woche ... 1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
259	[c_kind1_psych_2_7y]	2. ... war mir langweilig	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
260	[c_kind1_psych_3_7y]	3. ... habe ich mich allein gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
261	[c_kind1_psych_4_7y]	4. ... habe ich Angst gehabt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
262	[c_kind1_sw_1_7y]	Abschnittsüberschrift: 3. ... und was du selbst von dir hältst. In der letzten Woche ... 1. ... war ich stolz auf mich	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> </table>	1	nie								
1	nie												

			<table border="1"> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer		
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
263	[c_kind1_sw_2_7y]	2. ... fand ich mich gut	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
264	[c_kind1_sw_3_7y]	3. ... mochte ich mich selbst leiden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
265	[c_kind1_sw_4_7y]	4. ... hatte ich viele gute Ideen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
266	[c_kind1_fam_1_7y]	Abschnittsüberschrift: 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ... In der letzten Woche ... 1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
267	[c_kind1_fam_2_7y]	2. ...habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
268	[c_kind1_fam_3_7y]	3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
269	[c_kind1_fam_4_7y]	4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												

270	[c_kindl_friends_1_7y]	<p>Abschnittsüberschrift: 5. ... und dann um Freunde. In der letzten Woche ...</p> <p>1. ... habe ich mit Freunden gespielt</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
271	[c_kindl_friends_2_7y]	<p>2. ... mochten mich die anderen Kinder</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
272	[c_kindl_friends_3_7y]	<p>3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
273	[c_kindl_friends_4_7y]	<p>4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
274	[c_kindl_scool_1_7y]	<p>Abschnittsüberschrift: 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen. In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, ...</p> <p>1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
275	[c_kindl_scool_2_7y]	<p>2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
276	[c_kindl_scool_3_7y]	<p>3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal	4	oft	5	immer
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												
4	oft												
5	immer												
277	[c_kindl_scool_4_7y]	<p>4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>manchmal</td></tr> </table>	1	nie	2	selten	3	manchmal				
1	nie												
2	selten												
3	manchmal												

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>immer</td></tr> </table>	4	oft	5	immer										
4	oft																
5	immer																
278	[m]	© Kid-KINDLR / Kinderversion / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000/	descriptive														
279	[kindl_kinderversion_7_bis_13_jahre_lebensqualitt_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete								
0	Incomplete																
1	Unverified																
2	Complete																
Fragebogen: KINDL Jugendversion 14 bis 17 Jahre (kindl_jugendversion_14_bis_17_jahre)			Enabled as survey														
280	[eventlabel5]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive														
281	[idkindlj1]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	descriptive														
282	[idkindlj2]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	descriptive														
283	[idkindlj3]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	descriptive														
284	[idkindlj4]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	descriptive														
285	[c_kindl_bs_14y]	Abschnittsüberschrift: <i>Fragebogen für Jugendliche Kiddo-KINDL (R)</i> <i>Hallo, wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort. lies bitte jede Frage durch, überlege, wie es letzte Woche war, kreuze in jeder Zeile die Antwort an, die am besten zu dir passt. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung. Ein Beispiel: nie selten manchmal oft immer In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört X</i> Wie viele Geschwister hast du?	radio <table border="1"> <tr><td>0</td><td>0</td></tr> <tr><td>1</td><td>1</td></tr> <tr><td>2</td><td>2</td></tr> <tr><td>3</td><td>3</td></tr> <tr><td>4</td><td>4</td></tr> <tr><td>5</td><td>5</td></tr> <tr><td>6</td><td>über 5</td></tr> </table>	0	0	1	1	2	2	3	3	4	4	5	5	6	über 5
0	0																
1	1																
2	2																
3	3																
4	4																
5	5																
6	über 5																
286	[c_kindl_scool_14y]	Welche Schule besuchst du?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Grundschule</td></tr> <tr><td>2</td><td>Hauptschule</td></tr> <tr><td>3</td><td>Realschule</td></tr> <tr><td>4</td><td>Gesamtschule</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gymnasium</td></tr> <tr><td>6</td><td>Sonderschule</td></tr> <tr><td>7</td><td>privater Unterricht</td></tr> </table>	1	Grundschule	2	Hauptschule	3	Realschule	4	Gesamtschule	5	Gymnasium	6	Sonderschule	7	privater Unterricht
1	Grundschule																
2	Hauptschule																
3	Realschule																
4	Gesamtschule																
5	Gymnasium																
6	Sonderschule																
7	privater Unterricht																
287	[c_kindl_body_1_14y]	Abschnittsüberschrift: <i>1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ... In der letzten Woche ...</i> 1. ... habe ich mich krank gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal								
0	nie																
1	selten																
2	manchmal																

			<table border="1"> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	3	oft	4	immer						
3	oft												
4	immer												
288	[c_kind1_body_2_14y]	2. ... hatte ich Schmerzen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
289	[c_kind1_body_3_14y]	3. ... war ich müde und erschöpft	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
290	[c_kind1_body_4_14y]	4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
291	[c_kind1_psych_1_14y]	Abschnittsüberschrift: 2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ... In der letzten Woche ... 1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
292	[c_kind1_psych_2_14y]	2. ... war mir langweilig	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
293	[c_kind1_psych_3_14y]	3. ... habe ich mich allein gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
294	[c_kind1_psych_4_14y]	4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
295	[c_kind1_sw_1_14y]	Abschnittsüberschrift: 3. ... und was du selbst von dir hältst. In der letzten Woche ... 1. ... war ich stolz auf mich	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> </table>	0	nie								
0	nie												

			<table border="1"> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer		
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
296	[c_kindl_sw_2_14y]	2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
297	[c_kindl_sw_3_14y]	3. ... mochte ich mich selbst leiden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
298	[c_kindl_sw_4_14y]	4. ... hatte ich viele gute Ideen	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
299	[c_kindl_fam_1_14y]	Abschnittsüberschrift: 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ... In der letzten Woche ... 1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
300	[c_kindl_fam_2_14y]	2. ...habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
301	[c_kindl_fam_3_14y]	3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
302	[c_kindl_fam_4_14y]	4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												

303	[c_kindl_friends_1_14y]	<p>Abschnittsüberschrift: 5. ... und danach um Freunde. In der letzten Woche ...</p> <p>1. ... habe ich etwas mit Freunden gemacht</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
304	[c_kindl_friends_2_14y]	<p>2. ... bin ich bei anderen "gut angekommen"</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
305	[c_kindl_friends_3_14y]	<p>3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
306	[c_kindl_friends_4_14y]	<p>4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
307	[c_kindl_scool_1_14y]	<p>Abschnittsüberschrift: 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen. In der letzten Woche, in der ich in der Schule/Ausbildung war, ...</p> <p>1. ... habe ich die Aufgaben in der Schule/Ausbildung gut geschafft</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
308	[c_kindl_scool_2_14y]	<p>2. ... hat mich der Unterricht interessiert</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
309	[c_kindl_scool_3_14y]	<p>3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal	3	oft	4	immer
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												
3	oft												
4	immer												
310	[c_kindl_scool_4_14y]	<p>4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt</p>	<p>radio (Matrix)</p> <table border="1"> <tr><td>0</td><td>nie</td></tr> <tr><td>1</td><td>selten</td></tr> <tr><td>2</td><td>manchmal</td></tr> </table>	0	nie	1	selten	2	manchmal				
0	nie												
1	selten												
2	manchmal												

			<table border="1"> <tr><td>3</td><td>oft</td></tr> <tr><td>4</td><td>immer</td></tr> </table>	3	oft	4	immer						
3	oft												
4	immer												
311	[kindl_jugendversion_14_bis_17_jahre_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												
Fragebogen: Umgang mit der Diagnose - CODI (umgang_mit_der_diagnose_codi)  Enabled as survey													
312	[eventlabel17]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive										
313	[idcodi1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive										
314	[idcodi2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive										
315	[idcodi3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive										
316	[idcodi4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive										
317	[codi_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Denke an Situationen, als du aufgrund deiner Diagnose genervt oder gestresst warst. Unten findest du eine Liste, wie Kinder/Jugendliche möglicherweise in solchen Situationen mit ihrer Diagnose umgehen. Bitte sage uns, wie oft Du gewöhnlich diese Dinge machst oder diese Gedanken in Bezug auf Deine Diagnose hast.</i> 1. Ich versuche, meine Diagnose zu vergessen.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
318	[codi_2]	2. Ich tue so, als ob ich keine Diagnose hätte.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
319	[codi_3]	3. Ich versuche, nicht an meine Diagnose zu denken.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
320	[codi_4]	4. Ich glaube, dass Vertrauen in eine höhere Macht mir hilft.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal				
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	4	Oft	5	Immer						
4	Oft												
5	Immer												
321	[codi_5]	5. Ich bete, dass meine Diagnose weg geht.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
322	[codi_6]	6. Ich erfahre so viel wie möglich über meine Diagnose.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
323	[codi_7]	7. Ich sage mir, dass sogar berühmte Leute Diagnosen haben.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
324	[codi_8]	8. Ich denke an schlimmere Situationen.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
325	[codi_9]	9. Ich bin wütend.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
326	[codi_10]	10. Ich weine.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
327	[codi_11]	11. Ich bin frustriert.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
328	[codi_12]	12. Ich schäme mich, diese Diagnose zu haben.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> </table>	1	Nie								
1	Nie												

			<table border="1"> <tbody> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer		
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
329	[codi_13]	13. Ich finde es ungerecht, dass ich diese Diagnose habe.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
330	[codi_14]	14. Ich wache nachts auf und denke an schreckliche Dinge.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
331	[codi_15]	15. Ich akzeptiere meine Diagnose.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
332	[codi_16]	16. Ich habe mich an meine Diagnose gewöhnt.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
333	[codi_17]	17. Ich kann mit meiner Diagnose umgehen.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
334	[codi_18]	18. Ich komme mit meiner Diagnose gut zurecht.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
335	[codi_19]	19. Ich nehme meine Situation mit Humor.	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </tbody> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												

336	[codi_20]	20. Ich betrachte meine Diagnose gelassen.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
337	[codi_21]	21. Ich hoffe, dass meine Diagnose weggehen wird.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
338	[codi_22]	22. Ich möchte, dass meine Diagnose aufhört.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
339	[codi_23]	23. Ich wünsche mir, ich hätte keine Diagnose.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
340	[codi_24]	24. Ich glaube, meine Diagnose ist nicht so schlimm.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
341	[codi_25]	25. Meine Diagnose ist mir egal.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
342	[codi_26]	26. Ich denke, meine Diagnose ist keine große Sache.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal	4	Oft	5	Immer
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												
4	Oft												
5	Immer												
343	[codi_27]	27. Ich vergesse, dass ich diese Diagnose habe.	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nie</td></tr> <tr><td>2</td><td>Selten</td></tr> <tr><td>3</td><td>Manchmal</td></tr> </table>	1	Nie	2	Selten	3	Manchmal				
1	Nie												
2	Selten												
3	Manchmal												

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>Oft</td></tr> <tr><td>5</td><td>Immer</td></tr> </table>	4	Oft	5	Immer						
4	Oft												
5	Immer												
344	[codi_28]	28. Insgesamt, wie gut kommst Du mit Deiner Diagnose zurecht?	radio <table border="1"> <tr><td>5</td><td>gar nicht gut</td></tr> <tr><td>4</td><td>nicht gut</td></tr> <tr><td>3</td><td>geht so</td></tr> <tr><td>2</td><td>gut</td></tr> <tr><td>1</td><td>sehr gut</td></tr> </table> Ausrichtung: LH	5	gar nicht gut	4	nicht gut	3	geht so	2	gut	1	sehr gut
5	gar nicht gut												
4	nicht gut												
3	geht so												
2	gut												
1	sehr gut												
345	[sourcecodi]	Quelle Codi: in Anlehnung an Petersen, C., et al., Brief Report: Development and Pilot Testing of a Coping Questionnaire for Children and Adolescents With Chronic Health Conditions. Journal of Pediatric Psychology, 2004. 29(8): p. 635-640	descriptive										
346	[umgang_mit_der_diagnose_codi_complete]	Abschnittsüberschrift: Form Status Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												
Fragebogen: Körperwahrnehmung BIS (krperwahrnehmung_bis)  Enabled as survey													
347	[eventlabel18]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive										
348	[idbis1]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	descriptive										
349	[idbis2]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	descriptive										
350	[idbis3]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	descriptive										
351	[idbis4]	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	descriptive										
352	[body_nose]	Abschnittsüberschrift: Bitte kreuze in der nachfolgenden Tabelle an, welche Aussage Deine Gefühle in Bezug auf den genannten Körperteil am besten beschreibt. Für jedes Körperteil hast Du folgende Antwortmöglichkeiten: 1. sehr zufrieden, 2. zufrieden, 3. weiß nicht, 4. unzufrieden, 5. sehr unzufrieden. Mache Dein Kreuz bitte in der Spalte, die Deinem Gefühl entspricht. Nase	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
353	[body_shoulder]	Schultern	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden		
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												

			5	Sehr unzufrieden
354	[body_hip]	Hüften	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
355	[body_chin]	Kinn	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
356	[body_leg]	Waden	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
357	[body_breast]	Brust	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
358	[body_hand]	Hände	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
359	[body_throat]	Adamsapfel (Kehlkopfvorsprung)	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
360	[body_sex1]	Hodensack / Vagina	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
361	[body_height]	Größe	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden

			<table border="1"> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden				
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
362	[body_leg1]	Oberschenkel	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
363	[body_arms]	Arme	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
364	[body_eyebrow]	Augenbraue	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
365	[body_sex2]	Penis / Klitoris	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
366	[body_waist]	Taille	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
367	[body_muscle]	Muskeln	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
368	[body_bcheek]	Pobacken	radio (Matrix) <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
369	[body_facehair]	Gesichtsbehaarung	radio (Matrix)										

			<table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
370	[body_face]	Gesicht	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
371	[body_weight]	Gewicht	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
372	[body_biceps]	Bizeps	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
373	[body_sex3]	Hoden / Eierstöcke-Uterus	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
374	[body_hair]	Haare	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
375	[body_voice]	Stimme	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> <tr><td>5</td><td>Sehr unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden	5	Sehr unzufrieden
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												
5	Sehr unzufrieden												
376	[body_feet]	Füße	radio (Matrix) <table border="1"> <tbody> <tr><td>1</td><td>Sehr zufrieden</td></tr> <tr><td>2</td><td>Zufrieden</td></tr> <tr><td>3</td><td>Neutral</td></tr> <tr><td>4</td><td>Unzufrieden</td></tr> </tbody> </table>	1	Sehr zufrieden	2	Zufrieden	3	Neutral	4	Unzufrieden		
1	Sehr zufrieden												
2	Zufrieden												
3	Neutral												
4	Unzufrieden												

			5	Sehr unzufrieden
377	[body_figur]	Figur	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
378	[body_bhair]	Körperbehaarung	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
379	[body_chest]	Brustkorb	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
380	[body_look]	Aussehen	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
381	[body_stat]	Statur	radio (Matrix)	
			1	Sehr zufrieden
			2	Zufrieden
			3	Neutral
			4	Unzufrieden
			5	Sehr unzufrieden
382	[sourcebis]	Abschnittsüberschrift: <i>Vielen Dank für Deine Mitarbeit!</i> Quelle: Lindgren, T.W. and I.B. Pauly, Arch Sex Behav, 1975. 4(6): p. 639-56	descriptive	
383	[krperwahrnehmung_bis_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown	
			0	Incomplete
			1	Unverified
			2	Complete

Fragebogen: Wissensfragen AGS Kinder und Jugendliche von 8 bis 17

Jahren (wissensfragen_ags_kinder_und_jugendliche_von_8_bis)  Enabled as survey

384	[eventlabel19]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive	
385	[idagsk1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive	
386	[idagsk2] Zeige das Feld nur wenn:	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive	

	[probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'																				
387	[idagsk3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive																		
388	[idagsk4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive																		
389	[wis_agsch_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Wissensfragen AGS für Kinder und Jugendliche 8-17 Jahre</i> 1. Wodurch wird das AGS verursacht?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Durch eine Virusinfektion</td></tr> <tr><td>2</td><td>Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale</td></tr> <tr><td>3</td><td>Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Durch eine Virusinfektion	2	Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale	3	Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt	0	ich weiß es nicht										
1	Durch eine Virusinfektion																				
2	Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale																				
3	Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt																				
0	ich weiß es nicht																				
390	[wis_agsch_2]	2. Was passiert mit dem Stresshormon Cortisol beim AGS?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol</td></tr> <tr><td>2</td><td>Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol</td></tr> <tr><td>3</td><td>Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol	2	Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol	3	Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol	0	ich weiß es nicht										
1	Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol																				
2	Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol																				
3	Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol																				
0	ich weiß es nicht																				
391	[wis_agsch_3]	3. Was ist wichtig, wenn Du krank wirst und Fieber hast?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen</td></tr> <tr><td>2</td><td>nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen</td></tr> <tr><td>3</td><td>spielen gehen und niemandem Bescheid sagen</td></tr> <tr><td>4</td><td>alle Medikamente weglassen</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen	2	nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen	3	spielen gehen und niemandem Bescheid sagen	4	alle Medikamente weglassen	0	ich weiß es nicht								
1	Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen																				
2	nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen																				
3	spielen gehen und niemandem Bescheid sagen																				
4	alle Medikamente weglassen																				
0	ich weiß es nicht																				
392	[wis_agsch_4]	4. Was nimmst Du mit auf Klassenreise? (Mehrere Antworten sind richtig)	checkbox <table border="1"> <tr><td>1</td><td>wis_agsch_4__1</td><td>Notfallausweis</td></tr> <tr><td>2</td><td>wis_agsch_4__2</td><td>Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)</td></tr> <tr><td>3</td><td>wis_agsch_4__3</td><td>Ausreichend Medikamente für das AGS</td></tr> <tr><td>4</td><td>wis_agsch_4__4</td><td>Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten</td></tr> <tr><td>5</td><td>wis_agsch_4__5</td><td>Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst</td></tr> <tr><td>0</td><td>wis_agsch_4__0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	wis_agsch_4__1	Notfallausweis	2	wis_agsch_4__2	Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)	3	wis_agsch_4__3	Ausreichend Medikamente für das AGS	4	wis_agsch_4__4	Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten	5	wis_agsch_4__5	Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst	0	wis_agsch_4__0	ich weiß es nicht
1	wis_agsch_4__1	Notfallausweis																			
2	wis_agsch_4__2	Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)																			
3	wis_agsch_4__3	Ausreichend Medikamente für das AGS																			
4	wis_agsch_4__4	Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten																			
5	wis_agsch_4__5	Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst																			
0	wis_agsch_4__0	ich weiß es nicht																			

393	[wis_agsch_5]	5. Welche Aussage über die Hydrocortison-Notfallspritze trifft zu?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Spritze darf nur ein Arzt geben</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht	2	Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden	3	Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden	4	Die Spritze darf nur ein Arzt geben	5	ich weiß es nicht
1	Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht												
2	Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden												
3	Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden												
4	Die Spritze darf nur ein Arzt geben												
5	ich weiß es nicht												
394	[wis_agsch_6]	6. Wann ist man als Kind oder Jugendlicher gefährdet, eine Nebennierenkrise zu bekommen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Wenn man Schulsport betreibt</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Wenn man eine Mathearbeit schreibt</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Wenn man Schulsport betreibt	2	Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt	3	Wenn man eine Mathearbeit schreibt	4	Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat	0	ich weiß es nicht
1	Wenn man Schulsport betreibt												
2	Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt												
3	Wenn man eine Mathearbeit schreibt												
4	Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat												
0	ich weiß es nicht												
395	[wissensfragen_ags_kind_er_und_jugendliche_von_8_bis_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

Fragebogen: Wissensfragen - AGS : Junge Erwachsene ab 18 J und

Eltern (wissensfragen_ags_junge_erwachsene_ab_18_j_und_elt)  Enabled as survey

396	[eventlabel11]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
397	[idagse1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
398	[idagse2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
399	[idagse3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
400	[idagse4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
401	[wis_ags_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Wissensfragen AGS Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> 1. Welches Organ ist beim AGS in seiner Funktion beeinträchtigt?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Niere</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Bauchspeicheldrüse</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Ohren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Herz</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Nebenniere</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Niere	2	Bauchspeicheldrüse	3	Ohren	4	Herz	5	Nebenniere	0	ich weiß es nicht
1	Niere														
2	Bauchspeicheldrüse														
3	Ohren														
4	Herz														
5	Nebenniere														
0	ich weiß es nicht														

402	[wis_ags_2]	2. Welche Aussage über die Hormonproduktion trifft zu?	radio <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1024 116 1056 215">1</td> <td data-bbox="1056 116 1497 215">Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 224 1056 322">2</td> <td data-bbox="1056 224 1497 322">Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 331 1056 430">3</td> <td data-bbox="1056 331 1497 430">Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 439 1056 537">4</td> <td data-bbox="1056 439 1497 537">Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 546 1056 568">0</td> <td data-bbox="1056 546 1497 568">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet	2	Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet	3	Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet	4	Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet	0	ich weiß es nicht					
1	Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet																	
2	Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet																	
3	Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet																	
4	Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet																	
0	ich weiß es nicht																	
403	[wis_ags_3]	3. Ihr Kind hat / Sie haben 40°C Fieber, Halsschmerzen. Was sollen Sie auf jeden Fall tun? Welche Antwort ist richtig?	radio <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1024 627 1056 689">1</td> <td data-bbox="1056 627 1497 689">Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 698 1056 761">2</td> <td data-bbox="1056 698 1497 761">Nur ein Fieber- und Schmerzmittel einnehmen und abwarten</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 770 1056 833">3</td> <td data-bbox="1056 770 1497 833">Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 842 1056 904">4</td> <td data-bbox="1056 842 1497 904">Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 913 1056 976">5</td> <td data-bbox="1056 913 1497 976">Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 985 1056 1025">0</td> <td data-bbox="1056 985 1497 1025">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen	2	Nur ein Fieber- und Schmerzmittel einnehmen und abwarten	3	Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen	4	Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen	5	Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten	0	ich weiß es nicht			
1	Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen																	
2	Nur ein Fieber- und Schmerzmittel einnehmen und abwarten																	
3	Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen																	
4	Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen																	
5	Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten																	
0	ich weiß es nicht																	
404	[wis_ags_4]	4. Was geben Sie mit auf Klassenreise? / Was nehmen Sie mit in den Urlaub? (Mehrere Antworten sind richtig)	checkbox <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1024 1084 1056 1209">1</td> <td data-bbox="1056 1084 1216 1209">wis_ags_4__1</td> <td data-bbox="1216 1084 1497 1209">Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1218 1056 1344">2</td> <td data-bbox="1056 1218 1216 1344">wis_ags_4__2</td> <td data-bbox="1216 1218 1497 1344">Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1352 1056 1478">3</td> <td data-bbox="1056 1352 1216 1478">wis_ags_4__3</td> <td data-bbox="1216 1352 1497 1478">Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1487 1056 1568">4</td> <td data-bbox="1056 1487 1216 1568">wis_ags_4__4</td> <td data-bbox="1216 1487 1497 1568">Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1576 1056 1599">0</td> <td data-bbox="1056 1576 1216 1599">wis_ags_4__0</td> <td data-bbox="1216 1576 1497 1599">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	wis_ags_4__1	Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung	2	wis_ags_4__2	Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)	3	wis_ags_4__3	Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten	4	wis_ags_4__4	Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger	0	wis_ags_4__0	ich weiß es nicht
1	wis_ags_4__1	Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung																
2	wis_ags_4__2	Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)																
3	wis_ags_4__3	Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten																
4	wis_ags_4__4	Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger																
0	wis_ags_4__0	ich weiß es nicht																
405	[wis_ags_5]	5. Welche Aussage trifft zu?	radio <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1024 1653 1056 1715">1</td> <td data-bbox="1056 1653 1497 1715">Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1724 1056 1787">2</td> <td data-bbox="1056 1724 1497 1787">AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1796 1056 1836">3</td> <td data-bbox="1056 1796 1497 1836">Die Erkrankung ist nicht behandelbar</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1845 1056 1908">4</td> <td data-bbox="1056 1845 1497 1908">Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert</td> </tr> <tr> <td data-bbox="1024 1917 1056 1957">0</td> <td data-bbox="1056 1917 1497 1957">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät	2	AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung	3	Die Erkrankung ist nicht behandelbar	4	Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert	0	ich weiß es nicht					
1	Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät																	
2	AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung																	
3	Die Erkrankung ist nicht behandelbar																	
4	Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert																	
0	ich weiß es nicht																	
406	[wis_ags_6]	6. Welche Aussage zur Therapie des klassischen AGS trifft zu?	radio <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1024 2011 1056 2101">1</td> <td data-bbox="1056 2011 1497 2101">Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich</td> </tr> </table>	1	Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich													
1	Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich																	

			<table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennieren-Tumore in den Hoden bei Jungen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	2	Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts	3	Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennieren-Tumore in den Hoden bei Jungen	4	Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben	0	ich weiß es nicht
2	Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts										
3	Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennieren-Tumore in den Hoden bei Jungen										
4	Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben										
0	ich weiß es nicht										
407	[wissensfragen_ags_junge_erwachsene_ab_18_jugend_elter_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete		
0	Incomplete										
1	Unverified										
2	Complete										

Fragebogen: Wissensfragen - DSD XY XX Junge Erwachsene und Eltern (wissensfragen_dsd_xy_xx_junge_erwachsene_und_elter)  Enabled as survey

408	[eventlabel12]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive															
409	[iddsde1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive															
410	[iddsde2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive															
411	[iddsde3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive															
412	[iddsde4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive															
413	[wis_dsd_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Wissensfragen DSD XY XX Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> 1. Welche der folgenden Aussagen treffen zu? <i>Mehrere Antworten sind richtig</i>	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_dsd_1__1</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_dsd_1__2</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_dsd_1__3</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_dsd_1__4</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>wis_dsd_1__0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	wis_dsd_1__1	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen	2	wis_dsd_1__2	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen	3	wis_dsd_1__3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren	4	wis_dsd_1__4	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät	0	wis_dsd_1__0	ich weiß es nicht
1	wis_dsd_1__1	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen																
2	wis_dsd_1__2	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen																
3	wis_dsd_1__3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren																
4	wis_dsd_1__4	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät																
0	wis_dsd_1__0	ich weiß es nicht																
414	[wis_dsd_2]	2. Welche Hormone kann man bei welchen Menschen messen?	radio															

			<table border="1"> <tr><td>1</td><td>Östrogen kann man nur bei Frauen messen</td></tr> <tr><td>2</td><td>Testosteron kann man nur bei Männern messen</td></tr> <tr><td>3</td><td>Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen</td></tr> <tr><td>4</td><td>Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Östrogen kann man nur bei Frauen messen	2	Testosteron kann man nur bei Männern messen	3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen	4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen	0	ich weiß es nicht		
1	Östrogen kann man nur bei Frauen messen														
2	Testosteron kann man nur bei Männern messen														
3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen														
4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen														
0	ich weiß es nicht														
415	[wis_dsd_3]	3. Welches Organ ist von einer varianten Geschlechtsentwicklung am häufigsten betroffen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Gehirn</td></tr> <tr><td>2</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>3</td><td>Keimdrüsen</td></tr> <tr><td>4</td><td>Leber</td></tr> <tr><td>5</td><td>Schilddrüse</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Gehirn	2	Niere	3	Keimdrüsen	4	Leber	5	Schilddrüse	0	ich weiß es nicht
1	Gehirn														
2	Niere														
3	Keimdrüsen														
4	Leber														
5	Schilddrüse														
0	ich weiß es nicht														
416	[wis_dsd_4]	4. Was gilt für die Entwicklung des äußeren und inneren Genitales?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen</td></tr> <tr><td>2</td><td>Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich</td></tr> <tr><td>3</td><td>Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt</td></tr> <tr><td>4</td><td>Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen	2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich	3	Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt	4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt	0	ich weiß es nicht		
1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen														
2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich														
3	Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt														
4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt														
0	ich weiß es nicht														
417	[wis_dsd_5]	5. Welche Untersuchung der Keimdrüsen sollte bei Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung mindestens 1x jährlich stattfinden?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Ultraschall der Keimdrüsen</td></tr> <tr><td>2</td><td>Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut</td></tr> <tr><td>3</td><td>Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)</td></tr> <tr><td>4</td><td>Urindiagnostik</td></tr> <tr><td>5</td><td>Computertomographie der Keimdrüsen</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Ultraschall der Keimdrüsen	2	Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut	3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)	4	Urindiagnostik	5	Computertomographie der Keimdrüsen	0	ich weiß es nicht
1	Ultraschall der Keimdrüsen														
2	Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut														
3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)														
4	Urindiagnostik														
5	Computertomographie der Keimdrüsen														
0	ich weiß es nicht														
418	[wis_dsd_6]	6. Welche Aussagen zur gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung treffen zu? (Mehrere Antworten sind richtig)	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_dsd_6__1</td> <td>Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_dsd_6__2</td> <td>Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden</td> </tr> </table>	1	wis_dsd_6__1	Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden	2	wis_dsd_6__2	Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden						
1	wis_dsd_6__1	Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden													
2	wis_dsd_6__2	Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden													

			3	wis_dsd_6__3	Die Pubertätsentwicklung kann bei Bedarf durch die Gabe von Östrogen- oder Testosteron-Präparaten unterstützt werden
			4	wis_dsd_6__4	Kinder und Jugendliche mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sollten interdisziplinär an einem Zentrum versorgt werden
			0	wis_dsd_6__0	ich weiß es nicht

419	[wissensfragen_dsd_xy_x_x_junge_erwachsene_und_elter_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown		
			0	Incomplete	
			1	Unverified	
			2	Complete	

Fragebogen: Wissensfragen - MRKH Jugendliche / junge Erwachsene und Eltern (wissensfragen_mrkh_jugendliche_junge_erwachsene_un)  Enabled as survey

420	[eventlabel_21]	Abschnittsüberschrift: <i>Wissensfragen MRKH für Jugendliche, junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive		
-----	-----------------	--	-------------	--	--

421	[idmrkhe2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>0 and [arm-number]=2	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm2][pseudonym]	descriptive		
-----	---	--	-------------	--	--

422	[idmrkhe3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>0 and [arm-number]=3	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm3][pseudonym]	descriptive		
-----	---	--	-------------	--	--

423	[idmrkhe4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>0 and [arm-number]=4	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm4][pseudonym]	descriptive		
-----	---	--	-------------	--	--

424	[wis_mrkh_1]	1. Welche der folgenden Aussagen treffen zu? (mehr als eine Antwort korrekt)	checkbox		
			1	wis_mrkh_1__1	Das MRKH-Syndrom wird immer von der Mutter vererbt.
			2	wis_mrkh_1__2	Das MRKH-Syndrom kann durch genetische Veränderungen entstehen.
			3	wis_mrkh_1__3	Das MRKH-Syndrom ist angeboren.
			4	wis_mrkh_1__4	Das MRKH-Syndrom entsteht erst im Laufe der Pubertät.
			5	wis_mrkh_1__5	Ich weiß es nicht.
			Ausrichtung: LV		

425	[wis_mrkh_2]	2. Welche Hormone sind bei welchen Menschen nachweisbar?	radio		
			1	Östrogen kann man nur bei Frauen nachweisen.	

			<table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV</p>	2	Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.	3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.	4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.	5	Ich weiß es nicht							
2	Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.																	
3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.																	
4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.																	
5	Ich weiß es nicht																	
426	[wis_mrkh_3]	3. Welches Organ ist beim MRKH-Syndrom immer betroffen?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Gehirn</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Niere</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Gebärmutter</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Skelettsystem</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Herz</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV</p>	1	Gehirn	2	Niere	3	Gebärmutter	4	Skelettsystem	5	Herz	6	Ich weiß es nicht			
1	Gehirn																	
2	Niere																	
3	Gebärmutter																	
4	Skelettsystem																	
5	Herz																	
6	Ich weiß es nicht																	
427	[wis_mrkh_4]	4. Was gilt für die Entwicklung des äußeren und inneren Genitales?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV</p>	1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.	2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.	3	Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.	4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.	5	Ich weiß es nicht.					
1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.																	
2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.																	
3	Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.																	
4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.																	
5	Ich weiß es nicht.																	
428	[wis_mrkh_5]	5. Welche Aussagen zur Pubertätsentwicklung von Menschen mit MRKH-Syndrom treffen zu? (mehrere Antworten sind korrekt)	<p>checkbox</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_mrkh_5__1</td> <td>Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_mrkh_5__2</td> <td>Das Brustwachstum verläuft unauffällig.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_mrkh_5__3</td> <td>Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_mrkh_5__4</td> <td>Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>wis_mrkh_5__5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV</p>	1	wis_mrkh_5__1	Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.	2	wis_mrkh_5__2	Das Brustwachstum verläuft unauffällig.	3	wis_mrkh_5__3	Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.	4	wis_mrkh_5__4	Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.	5	wis_mrkh_5__5	Ich weiß es nicht.
1	wis_mrkh_5__1	Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.																
2	wis_mrkh_5__2	Das Brustwachstum verläuft unauffällig.																
3	wis_mrkh_5__3	Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.																
4	wis_mrkh_5__4	Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.																
5	wis_mrkh_5__5	Ich weiß es nicht.																
429	[wis_mrkh_6]	6. Welche Aussage zur medizinischen Versorgung von Menschen mit MRKH trifft NICHT zu?	<p>radio</p>															

			<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Eine Bauchspiegelung (Laparoskopie) muss immer durchgeführt werden.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.	2	Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.	3	Eine Bauchspiegelung (Laparoskopie) muss immer durchgeführt werden.	4	Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.	5	Ich weiß es nicht.
1	Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.												
2	Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.												
3	Eine Bauchspiegelung (Laparoskopie) muss immer durchgeführt werden.												
4	Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.												
5	Ich weiß es nicht.												
			Ausrichtung: LV										
430	[wissensfragen_mrkh_jugendliche_junge_erwachsene_un_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

Fragebogen: Wissensfragen - DSD XY XX Kinder ab 8 und Jugendliche bis 17

Jahre (wissensfragen_dsd_xy_xx_kinder_ab_8_und_jugendlich)  Enabled as survey

431	[eventlabel13]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive										
432	[iddsdk1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive										
433	[iddsdk2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive										
434	[iddsdk3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive										
435	[iddsdk4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive										
436	[wis_dsdch_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Wissensfragen DSD XY XX Kinder und Jugendliche (8 - 17 Jahre)</i> 1. Welches Organ ist bei Deiner Diagnose am häufigsten betroffen? <i>Eine Antwort ist richtig!</i>	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>der Darm</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>das Herz</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>die Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>die Leber</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	der Darm	2	das Herz	3	die Keimdrüsen	4	die Leber	0	ich weiß es nicht
1	der Darm												
2	das Herz												
3	die Keimdrüsen												
4	die Leber												
0	ich weiß es nicht												
437	[wis_dsdch_2]	2. Welche regelmäßige Untersuchung ist wichtig für Dich? <i>Eine Antwort ist richtig!</i>	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Ultraschall der Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Prüfen der Lungenfunktion</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Urinuntersuchung</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Ultraschall der Keimdrüsen	2	Prüfen der Lungenfunktion	3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)	4	Urinuntersuchung	0	ich weiß es nicht
1	Ultraschall der Keimdrüsen												
2	Prüfen der Lungenfunktion												
3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)												
4	Urinuntersuchung												
0	ich weiß es nicht												

438	[wis_dsdch_3]	3. Welche der folgenden Aussagen ist richtig? Hormone ...	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.</td></tr> <tr><td>2</td><td>... sind für den Körper nicht so wichtig.</td></tr> <tr><td>3</td><td>... kommen bei Kindern nicht vor.</td></tr> <tr><td>4</td><td>... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.	2	... sind für den Körper nicht so wichtig.	3	... kommen bei Kindern nicht vor.	4	... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.	0	ich weiß es nicht
1	... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.												
2	... sind für den Körper nicht so wichtig.												
3	... kommen bei Kindern nicht vor.												
4	... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.												
0	ich weiß es nicht												
439	[wis_dsdch_4]	4. Welche der folgenden Aussagen trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung</td></tr> <tr><td>2</td><td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter</td></tr> <tr><td>3</td><td>Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß nicht</td></tr> </table>	1	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung	2	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter	3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.	4	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.	0	ich weiß nicht
1	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung												
2	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter												
3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.												
4	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.												
0	ich weiß nicht												
440	[wis_dsdch_5]	5. Welcher der folgenden Aussagen trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.	2	Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.	3	Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.	4	Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.	0	ich weiß es nicht
1	Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.												
2	Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.												
3	Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.												
4	Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.												
0	ich weiß es nicht												
441	[wis_dsdch_6]	6. Welche Aussage zu den Geschlechtshormonen trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben</td></tr> <tr><td>3</td><td>Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.	2	Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben	3	Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.	4	Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen	0	ich weiß es nicht
1	Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.												
2	Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben												
3	Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.												
4	Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen												
0	ich weiß es nicht												
442	[wissensfragen_dsd_xy_x_kinder_ab_8_und_jugendlich_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

443	[eventlabel14]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
444	[idklinef1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
445	[idklinef2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
446	[idklinef3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
447	[idklinef4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
448	[wis_klinef_1]	Abschnittsüberschrift: <i>MC-Wissensfragen zum Klinefelter-Syndrom (alltagsrelevant) für: Jugendliche / junge Erwachsene (ab 14 Jahre) und Eltern</i> Wie kommt es zu einem Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.	2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.	3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten	4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.	5	ich weiß es nicht		
1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.														
2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.														
3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten														
4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.														
5	ich weiß es nicht														
449	[wis_klinef_2]	Welchen Chromosomensatz gibt es häufig beim Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>45, X0</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>44, XXY</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>47, XXY</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>46, XX</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>46, XY</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	45, X0	2	44, XXY	3	47, XXY	4	46, XX	5	46, XY	6	Ich weiß es nicht
1	45, X0														
2	44, XXY														
3	47, XXY														
4	46, XX														
5	46, XY														
6	Ich weiß es nicht														
450	[wis_klinef_3]	Welcher Teil des Körpers braucht beim Klinefelter-Syndrom irgendwann einmal Unterstützung?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>die Lunge</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>die Nase</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>die Ohren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>die Hoden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>die Nieren</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	die Lunge	2	die Nase	3	die Ohren	4	die Hoden	5	die Nieren	6	Ich weiß es nicht
1	die Lunge														
2	die Nase														
3	die Ohren														
4	die Hoden														
5	die Nieren														
6	Ich weiß es nicht														
451	[wis_klinef_4]	Welche dieser Aussagen ist richtig?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs</td> </tr> </table>	1	Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs										
1	Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs														

			<table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	2	Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird	3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden	4	Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit	5	Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.	6	Ich weiß es nicht.
2	Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird												
3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden												
4	Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit												
5	Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.												
6	Ich weiß es nicht.												

452	[wis_klinef_5]	Welche Aussage zum Klinefelter-Syndrom ist richtig?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.	2	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.	3	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.	4	Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.	6	Ich weiß es nicht.
1	die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.														
2	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.														
3	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.														
4	Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen														
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.														
6	Ich weiß es nicht.														

453	[wis_klinef_6]	Welche dieser Aussagen zum Klinefelter-Syndrom ist richtig?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.	2	Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.	3	Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.	4	Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.	6	Ich weiß es nicht.
1	Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.														
2	Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.														
3	Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.														
4	Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.														
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.														
6	Ich weiß es nicht.														

454	[mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_jugendlichejung_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer: Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern (ullrichtturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teilnehm)  Enabled as survey

455	[eventlabel15]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive
456	[idturnere1] Zeige das Feld nur wenn:	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive

	[probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'														
457	[idturnere2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
458	[idturnere3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
459	[idturnere4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
460	[wis_turner_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> 1. Welches Organ ist beim Turner-Syndrom in seiner Funktion meist eingeschränkt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nase</td></tr> <tr><td>2</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eierstock</td></tr> <tr><td>4</td><td>Lunge</td></tr> <tr><td>5</td><td>Augen</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Nase	2	Niere	3	Eierstock	4	Lunge	5	Augen	0	Ich weiß es nicht
1	Nase														
2	Niere														
3	Eierstock														
4	Lunge														
5	Augen														
0	Ich weiß es nicht														
461	[wis_turner_2]	2. Wie wird die Diagnose gestellt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Röntgenbild</td></tr> <tr><td>2</td><td>Urinprobe</td></tr> <tr><td>3</td><td>Chromosomen-Analyse</td></tr> <tr><td>4</td><td>Ultraschall der Eltern</td></tr> <tr><td>5</td><td>Scannen des Auges</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Röntgenbild	2	Urinprobe	3	Chromosomen-Analyse	4	Ultraschall der Eltern	5	Scannen des Auges	0	Ich weiß es nicht
1	Röntgenbild														
2	Urinprobe														
3	Chromosomen-Analyse														
4	Ultraschall der Eltern														
5	Scannen des Auges														
0	Ich weiß es nicht														
462	[wis_turner_3]	3. Was ist der häufigste Chromosomenbefund beim Turner-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>47, XXY</td></tr> <tr><td>2</td><td>46, XXt(18;22)</td></tr> <tr><td>3</td><td>46, XY</td></tr> <tr><td>4</td><td>45, X0</td></tr> <tr><td>5</td><td>47, XX+21</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	47, XXY	2	46, XXt(18;22)	3	46, XY	4	45, X0	5	47, XX+21	0	Ich weiß es nicht
1	47, XXY														
2	46, XXt(18;22)														
3	46, XY														
4	45, X0														
5	47, XX+21														
0	Ich weiß es nicht														
463	[wis_turner_4]	4. Wie kann ein möglicher Kleinwuchs behandelt werden?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Eisensaft</td></tr> <tr><td>2</td><td>Wachstumshormon</td></tr> <tr><td>3</td><td>Vitamintabletten</td></tr> <tr><td>4</td><td>Turnübungen</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gar nicht</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Eisensaft	2	Wachstumshormon	3	Vitamintabletten	4	Turnübungen	5	Gar nicht	0	Ich weiß es nicht
1	Eisensaft														
2	Wachstumshormon														
3	Vitamintabletten														
4	Turnübungen														
5	Gar nicht														
0	Ich weiß es nicht														
464	[wis_turner_5]	5. Welche Hormone müssen die meisten Mädchen beim Turner-Syndrom einnehmen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Östrogene</td></tr> <tr><td>2</td><td>Testosteron</td></tr> <tr><td>3</td><td>Androstendion</td></tr> </table>	1	Östrogene	2	Testosteron	3	Androstendion						
1	Östrogene														
2	Testosteron														
3	Androstendion														

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>Cortisol</td></tr> <tr><td>5</td><td>Leptin</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	4	Cortisol	5	Leptin	0	Ich weiß es nicht						
4	Cortisol														
5	Leptin														
0	Ich weiß es nicht														
465	[wis_turner_6]	6. Welche Aussage trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.</td></tr> <tr><td>5</td><td>Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht.</td></tr> </table>	1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.	2	Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.	3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.	4	Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.	5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.	0	Ich weiß es nicht.
1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.														
2	Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.														
3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.														
4	Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.														
5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.														
0	Ich weiß es nicht.														
466	[ullrichtturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teilnehm_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														

Fragebogen: Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer : Kinder und Jugendliche ab 8 bis 17 Jahre (ullrichtturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil_d0bd)  Enabled as survey

467	[eventlabel16]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
468	[idturnerk1] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
469	[idturnerk2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
470	[idturnerk3] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
471	[idturnerk4] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
472	[wis_turnerch_1]	Abschnittsüberschrift: <i>Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer Kinder und Jugendliche von 8 - 17 Jahren</i> 1. Welches Organ ist beim Turner-Syndrom in seiner Funktion meist eingeschränkt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nase</td></tr> <tr><td>2</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eierstock</td></tr> <tr><td>4</td><td>Lunge</td></tr> <tr><td>5</td><td>Augen</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß nicht</td></tr> </table>	1	Nase	2	Niere	3	Eierstock	4	Lunge	5	Augen	0	Ich weiß nicht
1	Nase														
2	Niere														
3	Eierstock														
4	Lunge														
5	Augen														
0	Ich weiß nicht														

473	[wis_turnerch_2]	2. Was ist der häufigste Chromosomenbefund beim Ullrich-Turner-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>47, XXY</td></tr> <tr><td>2</td><td>46, XXt(18;22)</td></tr> <tr><td>3</td><td>46, XY</td></tr> <tr><td>4</td><td>45, X0</td></tr> <tr><td>5</td><td>47, XX+21</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	47, XXY	2	46, XXt(18;22)	3	46, XY	4	45, X0	5	47, XX+21	0	Ich weiß es nicht
1	47, XXY														
2	46, XXt(18;22)														
3	46, XY														
4	45, X0														
5	47, XX+21														
0	Ich weiß es nicht														
474	[wis_turnerch_3]	3. Welche Aussage trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.</td></tr> <tr><td>5</td><td>Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht.</td></tr> </table>	1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.	2	Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.	3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.	4	Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.	5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.	0	Ich weiß es nicht.
1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.														
2	Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.														
3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.														
4	Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.														
5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.														
0	Ich weiß es nicht.														
475	[wis_turnerch_4]	4. Wie kann ein möglicher Kleinwuchs behandelt werden?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Eisensaft</td></tr> <tr><td>2</td><td>Wachstumshormon</td></tr> <tr><td>3</td><td>Vitamintabletten</td></tr> <tr><td>4</td><td>Turnübungen</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gar nicht</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Eisensaft	2	Wachstumshormon	3	Vitamintabletten	4	Turnübungen	5	Gar nicht	0	Ich weiß es nicht
1	Eisensaft														
2	Wachstumshormon														
3	Vitamintabletten														
4	Turnübungen														
5	Gar nicht														
0	Ich weiß es nicht														
476	[wis_turnerch_5]	5. Welche Hormone müssen die meisten Mädchen mit Turner-Syndrom einnehmen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Östrogene</td></tr> <tr><td>2</td><td>Testosteron</td></tr> <tr><td>3</td><td>Hormone, die satt machen</td></tr> <tr><td>4</td><td>Hormone, die Stress auslösen</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gar keine</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	Östrogene	2	Testosteron	3	Hormone, die satt machen	4	Hormone, die Stress auslösen	5	Gar keine	0	Ich weiß es nicht
1	Östrogene														
2	Testosteron														
3	Hormone, die satt machen														
4	Hormone, die Stress auslösen														
5	Gar keine														
0	Ich weiß es nicht														
477	[wis_turnerch_6]	6. Welche Aussage trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.</td></tr> <tr><td>5</td><td>Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht.</td></tr> </table>	1	Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.	2	Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.	3	Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.	4	Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.	5	Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.	0	Ich weiß es nicht.
1	Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.														
2	Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.														
3	Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.														
4	Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.														
5	Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.														
0	Ich weiß es nicht.														
478	[ullrichturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status Complete?</i>	dropdown												

_d0bd_complete]		<table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete	
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: FEEDBACK ZUM TEST der BÖGEN (feedback_zum_test_der_bgen)  Enabled as survey

479	[tester]	Wer hat die Bögen getestet? <i>Bitte tragen Sie Ihren Namen ein</i>	text						
480	[allgfrt0]	Abschnittsüberschrift: <i>Bitte tragen Sie in den folgenden Abschnitten Ihre - Anmerkungen - ggfs. Korrekturen zu dem jeweiligen Fragebogen ein.</i> Bogen: Allgemeine Fragen VOR Studienbeginn:	notes						
481	[allgfrt2]	Bogen: ALLGEMEINE FRAGEN VOR, 3m und 6 Monate nach Studienbeginn	notes						
482	[cantril]	Bogen: Cantril Ladder:	notes						
483	[zufreltern]	Bogen: Zufriedenheit mit Patientenschulung Eltern von allen Kindern nd Jugendlichen bzw. Fragebogen für junge Erwachsene ab 18 Jahren	notes						
484	[zufrkind]	Bogen: Zufriedenheit mit Patientenschulng Kinder und Jugendliche	notes						
485	[kindleltern]	Bogen: KINDL Elternversion	notes						
486	[kindljugend]	Bogen: KINDL_Jugendversion	notes						
487	[psi]	Bogen: PSI - Elterliche persönliche Belastung	notes						
488	[codi]	Bogen: Umgang mit der Diagnose - CODI	notes						
489	[bis]	Bogen: Körperwahrnehmung BIS	notes						
490	[who]	Bogen: WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden	notes						
491	[ags8]	Wissensfragen AGS Kinder und Jugendliche 8-17 J	notes						
492	[agseltern]	Bogen: Wissensfragen AGS : Junge Erwachsene ab 18 J. und Eltern	notes						
493	[dsdeltern]	Bogen: Wissensfrage DSD ...Junge Erwachsene und Eltern	notes						
494	[dsdkinder]	Bogen: Wissensfragen - DSD XY XX Kinder und Jugendliche	notes						
495	[klinefelter]	Bogen: MC-Wissensfragen Klinefelter-Syndrom	notes						
496	[turnereltern]	Bogen: Ulrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer: Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern	notes						
497	[turnerkinder]	Bogen: Ulrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer: Kinder und Jugendliche ab 8 bis 17 Jahren	notes						
498	[feedback_zum_test_der_bgen_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete
0	Incomplete								
1	Unverified								
2	Complete								

Fragebogen: Wissensfragen AGS Kinder und Jugendliche von 8 bis 17 Jahren_Antworten (wissensfragen_ags_kinder_und_jugendliche_von_ac37)  Enabled as survey

499	[eventlabel19_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive								
500	[wis_agsch_1_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten zu den Wissensfragen AGS für Kinder und Jugendliche 8-17 Jahre</i> 1. Wodurch wird das AGS verursacht?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Durch eine Virusinfektion</td></tr> <tr><td>2</td><td>Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale</td></tr> <tr><td>3</td><td>Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"	1	Durch eine Virusinfektion	2	Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale	3	Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt	0	ich weiß es nicht
1	Durch eine Virusinfektion										
2	Durch ein defektes Gen auf dem Erbmateriale										
3	Durch einen schädlichen Wirkstoff aus der Umwelt										
0	ich weiß es nicht										

501	[asg_antw1]	Deine Antwort war: [wis_agsch_1]	descriptive																		
502	[wis_agsch_2_v2]	Abschnittsüberschrift: 2. Was passiert mit dem Stressormon Cortisol beim AGS?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"	1	Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol	2	Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol	3	Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol	0	ich weiß es nicht										
1	Die Nebennierenrinde bildet zu viel Cortisol																				
2	Die Nebennierenrinde bildet zu wenig Cortisol																				
3	Die Nebennierenrinde bildet genau die richtige Menge Cortisol																				
0	ich weiß es nicht																				
503	[asg_antw2]	Deine Antwort war: [wis_agsch_2]	descriptive																		
504	[wis_agsch_3_v2]	Abschnittsüberschrift: 3. Was ist wichtig, wenn Du krank wirst und Fieber hast?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>spielen gehen und niemandem Bescheid sagen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>alle Medikamente weglassen</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"	1	Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen	2	nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen	3	spielen gehen und niemandem Bescheid sagen	4	alle Medikamente weglassen	0	ich weiß es nicht								
1	Die Hydrocortisondosis nach dem Plan im Krankheitsfall erhöhen und einnehmen																				
2	nur ein Fieber- oder Schmerzmittel einnehmen																				
3	spielen gehen und niemandem Bescheid sagen																				
4	alle Medikamente weglassen																				
0	ich weiß es nicht																				
505	[antw_ags3]	Deine Antwort war: [wis_agsch_3]	descriptive																		
506	[wis_agsch_4_v2]	Abschnittsüberschrift: 4. Was nimmst Du mit auf Klassenreise? <i>Mehrere Antworten sind richtig</i>	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_agsch_4_v2__1</td> <td>Notfallausweis</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_agsch_4_v2__2</td> <td>Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_agsch_4_v2__3</td> <td>Ausreichend Medikamente für das AGS</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_agsch_4_v2__4</td> <td>Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>wis_agsch_4_v2__5</td> <td>Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>wis_agsch_4_v2__0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1, 2, 3, 4, 5"	1	wis_agsch_4_v2__1	Notfallausweis	2	wis_agsch_4_v2__2	Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)	3	wis_agsch_4_v2__3	Ausreichend Medikamente für das AGS	4	wis_agsch_4_v2__4	Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten	5	wis_agsch_4_v2__5	Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst	0	wis_agsch_4_v2__0	ich weiß es nicht
1	wis_agsch_4_v2__1	Notfallausweis																			
2	wis_agsch_4_v2__2	Notfalltasche (mit Cortison-Zäpfchen und Hydrocortison zum Spritzen)																			
3	wis_agsch_4_v2__3	Ausreichend Medikamente für das AGS																			
4	wis_agsch_4_v2__4	Telefonnummer Deiner Eltern / Erziehungsberechtigten																			
5	wis_agsch_4_v2__5	Beschreibung für den Lehrer, was zu tun ist, wenn Du krank wirst																			
0	wis_agsch_4_v2__0	ich weiß es nicht																			
507	[antw_ags4]	Deine Antworten waren: [wis_agsch_4]	descriptive																		
508	[wis_agsch_5_v2]	Abschnittsüberschrift: 5. Welche Aussageüber die Hydrocorison-Notfallspritze trifft zu?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Spritze darf nur ein Arzt geben</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht	2	Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden	3	Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden	4	Die Spritze darf nur ein Arzt geben	5	ich weiß es nicht								
1	Die Spritze wird immer in eine Vene / Blutgefäß verabreicht																				
2	Die Spritze soll in einen Muskel im Oberarm oder Oberschenkel gegeben werden																				
3	Die Spritze muss nicht vorbereitet, sondern kann sofort verabreicht werden																				
4	Die Spritze darf nur ein Arzt geben																				
5	ich weiß es nicht																				

			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"										
509	[antw_ags5]	Deine Antwort war: [wis_agsch_5]	descriptive										
510	[wis_agsch_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Wann ist man als Kind oder Jugendlicher gefährdet, eine Nebennierenkrise zu bekommen?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Wenn man Schulsport betreibt</td></tr> <tr><td>2</td><td>Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt</td></tr> <tr><td>3</td><td>Wenn man eine Mathearbeit schreibt</td></tr> <tr><td>4</td><td>Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"	1	Wenn man Schulsport betreibt	2	Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt	3	Wenn man eine Mathearbeit schreibt	4	Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat	0	ich weiß es nicht
1	Wenn man Schulsport betreibt												
2	Wenn man operiert wird und dabei eine Vollnarkose bekommt												
3	Wenn man eine Mathearbeit schreibt												
4	Wenn man einen großen Streit mit seiner besten Freundin / seinem besten Freund hat												
0	ich weiß es nicht												
511	[antw_ags6]	Deine Antwort war: [wis_agsch_6]	descriptive										
512	[wissensfragen_ags_kind er_und_jugendliche_von_ ac37_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

Fragebogen: Wissensfragen - AGS : Junge Erwachsene ab 18 J und

Eltern_Antworten (wissensfragen_ags_junge_erwachsene_ab_18_j_un_4588)

 Enabled as survey

513	[eventlabel11_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
514	[wis_ags_1_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Wissensfragen AGS Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> 1. Welches Organ ist beim AGS in seiner Funktion beeinträchtigt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>2</td><td>Bauchspeicheldrüse</td></tr> <tr><td>3</td><td>Ohren</td></tr> <tr><td>4</td><td>Herz</td></tr> <tr><td>5</td><td>Nebenniere</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="5"	1	Niere	2	Bauchspeicheldrüse	3	Ohren	4	Herz	5	Nebenniere	0	ich weiß es nicht
1	Niere														
2	Bauchspeicheldrüse														
3	Ohren														
4	Herz														
5	Nebenniere														
0	ich weiß es nicht														
515	[asgerw_antw1]	Ihre Antwort war: [wis_ags_1]	descriptive												
516	[wis_ags_2_v2]	Abschnittsüberschrift: 2. Welche Aussage über die Hormonproduktion trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet</td></tr> <tr><td>2</td><td>Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet</td></tr> <tr><td>3</td><td>Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet</td></tr> <tr><td>4</td><td>Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet</td></tr> <tr><td>0</td><td>ich weiß es nicht</td></tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"	1	Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet	2	Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet	3	Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet	4	Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet	0	ich weiß es nicht		
1	Es werden zu viel Cortisol, aber (oft) zu wenig Aldosteron und Androgene gebildet														
2	Es werden (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Cortisol und Androgene gebildet														
3	Es werden zu viel Cortisol und (oft) zu viel Aldosteron, aber zu wenig Androgene gebildet														
4	Es werden zu wenig Cortisol und (oft) zu wenig Aldosteron, aber zu viele Androgene gebildet														
0	ich weiß es nicht														
517	[asgerw_antw2]	Ihre Antwort war: [wis_ags_2]	descriptive												
518	[wis_ags_3_v2]	Abschnittsüberschrift: 3. Ihr Kind hat / Sie haben 40°C Fieber, Halsschmerzen. Was sollen Sie auf jeden Fall tun? Welche Antwort ist richtig?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen</td></tr> <tr><td>2</td><td>Nur ein Fieber- und Schmerzmittel</td></tr> </table>	1	Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen	2	Nur ein Fieber- und Schmerzmittel								
1	Die Hydrocortisondosierung in Stressdosis erhöhen und einnehmen														
2	Nur ein Fieber- und Schmerzmittel														

			<table border="1"> <tr> <td></td> <td colspan="2">einnehmen und abwarten</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td colspan="2">Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td colspan="2">Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td colspan="2">Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td colspan="2">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>		einnehmen und abwarten		3	Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen		4	Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen		5	Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten		0	ich weiß es nicht				
	einnehmen und abwarten																				
3	Die Medikamente Hydrocortison und Fludrocortison weglassen																				
4	Den nächsten Tag abwarten ohne besondere Maßnahmen																				
5	Für jede Änderung an der Dosierung mit einem Arzt Rücksprache halten																				
0	ich weiß es nicht																				
			Feldannotierung: @DEFAULT="1" @READONLY																		
519	[asgerw_antw3]	Ihre Antwort war: [wis_ags_3]	descriptive																		
520	[wis_ags_4_v2]	Abschnittsüberschrift: 4. Was geben Sie mit auf Klassenreise? / Was nehmen Sie mit in den Urlaub? (Mehrere Antworten sind richtig)	<table border="1"> <tr> <td colspan="3">checkbox</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>wis_ags_4_v2__1</td> <td>Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_ags_4_v2__2</td> <td>Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_ags_4_v2__3</td> <td>Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_ags_4_v2__4</td> <td>Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>wis_ags_4_v2__0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	checkbox			1	wis_ags_4_v2__1	Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung	2	wis_ags_4_v2__2	Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)	3	wis_ags_4_v2__3	Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten	4	wis_ags_4_v2__4	Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger	0	wis_ags_4_v2__0	ich weiß es nicht
checkbox																					
1	wis_ags_4_v2__1	Notfallausweis mit aktuellem Therapieplan und Informationen zur Stressdosierung																			
2	wis_ags_4_v2__2	Notfalltasche mit Notfallzäpfchen und Notfallspritze (Glucocortoid)																			
3	wis_ags_4_v2__3	Ausreichend Hydrocortison und Fludrocortison-Tabletten																			
4	wis_ags_4_v2__4	Kontaktdaten der Erziehungsberechtigten / enger Angehöriger																			
0	wis_ags_4_v2__0	ich weiß es nicht																			
			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1,2,3,4"																		
521	[asgerw_antw4]	Ihre Antworten waren: [wis_ags_4]	descriptive																		
522	[wis_ags_5_v2]	Abschnittsüberschrift: 5. Welche Aussage trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td colspan="3">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td colspan="2">Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td colspan="2">AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td colspan="2">Die Erkrankung ist nicht behandelbar</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td colspan="2">Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td colspan="2">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	radio			1	Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät		2	AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung		3	Die Erkrankung ist nicht behandelbar		4	Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert		0	ich weiß es nicht	
radio																					
1	Zu viele Androgene verlangsamen das Wachstum und verzögern die Pubertät																				
2	AGS ist eine genetisch vererbte Erkrankung																				
3	Die Erkrankung ist nicht behandelbar																				
4	Die Lebenserwartung von Menschen mit AGS ist deutlich vermindert																				
0	ich weiß es nicht																				
			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"																		
523	[asgerw_antw5]	Ihre Antwort war: [wis_ags_5]	descriptive																		
524	[wis_ags_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Welche Aussage zur Therapie des klassischen AGS trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td colspan="3">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td colspan="2">Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td colspan="2">Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td colspan="2">Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennierentumore in den Hoden bei Jungen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td colspan="2">Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td colspan="2">ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	radio			1	Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich		2	Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts		3	Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennierentumore in den Hoden bei Jungen		4	Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben		0	ich weiß es nicht	
radio																					
1	Die Behandlung und Therapieüberwachung ist nur bis zum Ende des Wachstums erforderlich																				
2	Astonin H unterstützt die Regulierung des Salzhaushalts																				
3	Auch bei einem gut eingestellten AGS entwickeln sich immer Nebennierentumore in den Hoden bei Jungen																				
4	Die Notfallspritze wird in eine Vene am Arm oder Oberschenkel gegeben																				
0	ich weiß es nicht																				

			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"															
525	[asgerw_antw6]	Ihre Antwort war: [wis_ags_6]	descriptive															
526	[wissensfragen_ags_junge_erwachsene_ab_18_j_un_4588_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete									
0	Incomplete																	
1	Unverified																	
2	Complete																	
Fragebogen: Wissensfragen - DSD XY XX Junge Erwachsene und Eltern Antworten (wissensfragen_dsd_xy_xx_junge_erwachsene_und_8fbd)  Enabled as survey																		
527	[eventlabel12_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive															
528	[wis_dsd_1_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Wissensfragen DSD XY XX Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> 1. Welche der folgenden Aussagen treffen zu? <i>Mehrere Antworten sind richtig</i>	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_dsd_1_v2__1</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_dsd_1_v2__2</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_dsd_1_v2__3</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_dsd_1_v2__4</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>wis_dsd_1_v2__0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2,3"</p>	1	wis_dsd_1_v2__1	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen	2	wis_dsd_1_v2__2	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen	3	wis_dsd_1_v2__3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren	4	wis_dsd_1_v2__4	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät	0	wis_dsd_1_v2__0	ich weiß es nicht
1	wis_dsd_1_v2__1	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch falsche Ernährung in der Schwangerschaft entstehen																
2	wis_dsd_1_v2__2	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch Mutation entstehen																
3	wis_dsd_1_v2__3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren																
4	wis_dsd_1_v2__4	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Laufe der Pubertät																
0	wis_dsd_1_v2__0	ich weiß es nicht																
529	[antw_wis_dsd_1]	Ihre Antworten waren: [wis_dsd_1]	descriptive															
530	[wis_dsd_2_v2]	Abschnittsüberschrift: 2. Welche Hormone kann man bei welchen Menschen messen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Östrogen kann man nur bei Frauen messen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron kann man nur bei Männern messen</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Östrogen kann man nur bei Frauen messen	2	Testosteron kann man nur bei Männern messen	3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen	4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen	0	ich weiß es nicht					
1	Östrogen kann man nur bei Frauen messen																	
2	Testosteron kann man nur bei Männern messen																	
3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen messen																	
4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung nie messen																	
0	ich weiß es nicht																	
531	[antw_wis_dsd_2]	Ihre Antwort war: [wis_dsd_2]	descriptive															
532	[wis_dsd_3_v2]	Abschnittsüberschrift: 3. Welches Organ ist von einer varianten Geschlechtsentwicklung am häufigsten betroffen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Gehirn</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Niere</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Leber</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Schilddrüse</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Gehirn	2	Niere	3	Keimdrüsen	4	Leber	5	Schilddrüse	0	ich weiß es nicht			
1	Gehirn																	
2	Niere																	
3	Keimdrüsen																	
4	Leber																	
5	Schilddrüse																	
0	ich weiß es nicht																	

			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"												
533	[antw_wis_dsd_3]	Ihre Antwort war: [wis_dsd_3]	descriptive												
534	[wis_dsd_4_v2]	Abschnittsüberschrift: 4. Was gilt für die Entwicklung des äußeren und inneren Genitales?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"	1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen	2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich	3	Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt	4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt	0	ich weiß es nicht		
1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen														
2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich														
3	Das äußere und innere Geschlecht ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt														
4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet während des 5. Schwangerschaftsmonats statt														
0	ich weiß es nicht														
535	[antw_wis_dsd_4]	Ihre Antwort war: [wis_dsd_4]	descriptive												
536	[wis_dsd_5_v2]	Abschnittsüberschrift: 5. Welche Untersuchung der Keimdrüsen sollte bei Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung mindestens 1x jährlich stattfinden?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Ultraschall der Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Urindiagnostik</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Computertomographie der Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"	1	Ultraschall der Keimdrüsen	2	Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut	3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)	4	Urindiagnostik	5	Computertomographie der Keimdrüsen	0	ich weiß es nicht
1	Ultraschall der Keimdrüsen														
2	Testosteron- und AMH-Bestimmung im Blut														
3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)														
4	Urindiagnostik														
5	Computertomographie der Keimdrüsen														
0	ich weiß es nicht														
537	[antw_wis_dsd_5]	Ihre Antwort war: [wis_dsd_5]	descriptive												
538	[wis_dsd_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Welche Aussagen zur gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung treffen zu? (Mehrere Antworten sind richtig)	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_dsd_6_v2__1</td> <td>Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_dsd_6_v2__2</td> <td>Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_dsd_6_v2__3</td> <td>Die Pubertätsentwicklung kann bei Bedarf durch die Gabe von Östrogen- oder Testosteron-Präparaten unterstützt werden</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_dsd_6_v2__4</td> <td>Kinder und Jugendliche mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sollten interdisziplinär</td> </tr> </table>	1	wis_dsd_6_v2__1	Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden	2	wis_dsd_6_v2__2	Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden	3	wis_dsd_6_v2__3	Die Pubertätsentwicklung kann bei Bedarf durch die Gabe von Östrogen- oder Testosteron-Präparaten unterstützt werden	4	wis_dsd_6_v2__4	Kinder und Jugendliche mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sollten interdisziplinär
1	wis_dsd_6_v2__1	Die Pubertätsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie mittels GnRH-Analogie bei Bedarf unterdrückt werden													
2	wis_dsd_6_v2__2	Bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung müssen die Keimdrüsen mit Pubertätsbeginn immer entfernt werden													
3	wis_dsd_6_v2__3	Die Pubertätsentwicklung kann bei Bedarf durch die Gabe von Östrogen- oder Testosteron-Präparaten unterstützt werden													
4	wis_dsd_6_v2__4	Kinder und Jugendliche mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sollten interdisziplinär													

			<table border="1"> <tr> <td></td> <td></td> <td>an einem Zentrum versorgt werden</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>wis_dsd_6_v2__0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1,3,4"</p>			an einem Zentrum versorgt werden	0	wis_dsd_6_v2__0	ich weiß es nicht									
		an einem Zentrum versorgt werden																
0	wis_dsd_6_v2__0	ich weiß es nicht																
539	[antw_wis_dsd_6]	Ihre Antworten waren: [wis_dsd_6]	descriptive															
540	[wissensfragen_dsd_xy_x_x_junge_erwachsene_und_8fbd_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete									
0	Incomplete																	
1	Unverified																	
2	Complete																	
Fragebogen: Wissensfragen - MRKH Jugendliche / junge Erwachsene und Eltern Antworten (wissensfragen_mrkh_jugendliche_junge_erwachse_8705) Enabled as survey																		
541	[eventlabel_21_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Wissensfragen MRKH für Jugendliche, junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i> ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive															
542	[idmrkhe2_v2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>0 and [arm-number]=2	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm2] [pseudonym]	descriptive															
543	[idmrkhe3_v2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>0 and [arm-number]=3	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm3] [pseudonym]	descriptive															
544	[idmrkhe4_v2] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>0 and [arm-number]=4	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm4] [pseudonym]	descriptive															
545	[wis_mrkh_1_v2]	1. Welche der folgenden Aussagen treffen zu? (mehr als eine Antwort korrekt)	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_mrkh_1_v2__1</td> <td>Das MRKH-Syndrom wird immer von der Mutter vererbt.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_mrkh_1_v2__2</td> <td>Das MRKH-Syndrom kann durch genetische Veränderungen entstehen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_mrkh_1_v2__3</td> <td>Das MRKH-Syndrom ist angeboren.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_mrkh_1_v2__4</td> <td>Das MRKH-Syndrom entsteht erst im Laufe der Pubertät.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>wis_mrkh_1_v2__5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2,3"</p>	1	wis_mrkh_1_v2__1	Das MRKH-Syndrom wird immer von der Mutter vererbt.	2	wis_mrkh_1_v2__2	Das MRKH-Syndrom kann durch genetische Veränderungen entstehen.	3	wis_mrkh_1_v2__3	Das MRKH-Syndrom ist angeboren.	4	wis_mrkh_1_v2__4	Das MRKH-Syndrom entsteht erst im Laufe der Pubertät.	5	wis_mrkh_1_v2__5	Ich weiß es nicht.
1	wis_mrkh_1_v2__1	Das MRKH-Syndrom wird immer von der Mutter vererbt.																
2	wis_mrkh_1_v2__2	Das MRKH-Syndrom kann durch genetische Veränderungen entstehen.																
3	wis_mrkh_1_v2__3	Das MRKH-Syndrom ist angeboren.																
4	wis_mrkh_1_v2__4	Das MRKH-Syndrom entsteht erst im Laufe der Pubertät.																
5	wis_mrkh_1_v2__5	Ich weiß es nicht.																
546	[wis_antwmrkh_1]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_1]	descriptive															
547	[wis_mrkh_2_v2]	2. Welche Hormone sind bei welchen Menschen nachweisbar?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Östrogen kann man nur bei Frauen nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.</td> </tr> </table>	1	Östrogen kann man nur bei Frauen nachweisen.	2	Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.											
1	Östrogen kann man nur bei Frauen nachweisen.																	
2	Testosteron kann man nur bei Männern nachweisen.																	

			<table border="1"> <tr> <td>3</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.	4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.	5	Ich weiß es nicht						
3	Östrogen und Testosteron kann man bei allen Menschen nachweisen.														
4	Östrogen und Testosteron kann man bei Menschen mit MRKH-Syndrom nie nachweisen.														
5	Ich weiß es nicht														
548	[wis_antwmrkh_2]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_2]	descriptive												
549	[wis_mrkh_3_v2]	3. Welches Organ ist beim MRKH-Syndrom immer betroffen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Gehirn</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Niere</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Gebärmutter</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Skelettsystem</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Herz</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Gehirn	2	Niere	3	Gebärmutter	4	Skelettsystem	5	Herz	6	Ich weiß es nicht
1	Gehirn														
2	Niere														
3	Gebärmutter														
4	Skelettsystem														
5	Herz														
6	Ich weiß es nicht														
550	[wis_antwmrkh_3]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_3]	descriptive												
551	[wis_mrkh_4_v2]	4. Was gilt für die Entwicklung des äußeren und inneren Genitales?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"</p>	1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.	2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.	3	Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.	4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.	5	Ich weiß es nicht.		
1	Die Geschlechtsentwicklung ist unabhängig von den Chromosomen und Genen.														
2	Die frühen Stadien der Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale sind für alle Menschen gleich.														
3	Das äußere und innere Genitale ist bei allen Menschen von Anfang an fertig angelegt.														
4	Die Entwicklung des äußeren und inneren Genitals findet am Ende der Schwangerschaft statt.														
5	Ich weiß es nicht.														
552	[wis_antwmrkh_4]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_4]	descriptive												
553	[wis_mrkh_5_v2]	5. Welche Aussagen zur Pubertätsentwicklung von Menschen mit MRKH-Syndrom treffen zu? (mehrere Antworten sind korrekt)	checkbox <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>wis_mrkh_5_v2__1</td> <td>Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>wis_mrkh_5_v2__2</td> <td>Das Brustwachstum verläuft unauffällig.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>wis_mrkh_5_v2__3</td> <td>Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>wis_mrkh_5_v2__4</td> <td>Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.</td> </tr> </table>	1	wis_mrkh_5_v2__1	Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.	2	wis_mrkh_5_v2__2	Das Brustwachstum verläuft unauffällig.	3	wis_mrkh_5_v2__3	Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.	4	wis_mrkh_5_v2__4	Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.
1	wis_mrkh_5_v2__1	Die Pubertätsentwicklung beginnt deutlich später als bei anderen Mädchen.													
2	wis_mrkh_5_v2__2	Das Brustwachstum verläuft unauffällig.													
3	wis_mrkh_5_v2__3	Die Sekundärbehaarung (Achsel- und Schambehaarung) ist normal ausgebildet.													
4	wis_mrkh_5_v2__4	Die Regelblutung setzt erst im Erwachsenenalter ein.													

			<table border="1"> <tr> <td>5</td> <td>wis_mrkh_5_v2__5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2,3"</p>	5	wis_mrkh_5_v2__5	Ich weiß es nicht.							
5	wis_mrkh_5_v2__5	Ich weiß es nicht.											
554	[wis_antwmrkh_5]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_5]	<p>descriptive Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2,3"</p>										
555	[wis_mrkh_6_v2]	6. Welche Aussage zur medizinischen Versorgung von Menschen mit MRKH trifft NICHT zu?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Eine Bauchspiegelung (Laparaskopie) muss immer durchgeführt werden.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Ausrichtung: LV Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.	2	Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.	3	Eine Bauchspiegelung (Laparaskopie) muss immer durchgeführt werden.	4	Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.	5	Ich weiß es nicht.
1	Es sind regelmäßige gynäkologische (frauenärztliche) Untersuchungen notwendig.												
2	Bei Diagnosestellung sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten interdisziplinären Zentrum (DSD-Zentrum) erfolgen.												
3	Eine Bauchspiegelung (Laparaskopie) muss immer durchgeführt werden.												
4	Eine Hormonersatztherapie ist in den meisten Fällen nicht notwendig.												
5	Ich weiß es nicht.												
556	[wis_antwmrkh_6]	Ihre Antwort war: [wis_mrkh_6]	<p>descriptive Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2,3"</p>										
557	[wissensfragen_mrkh_jugendliche_junge_erwachsende_8705_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<p>dropdown</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete				
0	Incomplete												
1	Unverified												
2	Complete												

Fragebogen: Wissensfragen - DSD XY XX Kinder ab 8 und Jugendliche bis 17

Jahre Antworten (wissensfragen_dsd_xy_xx_kinder_ab_8_und_jugend_9793)

 Enabled as survey

558	[eventlabel13_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive										
559	[wis_dsdch_1_v2]	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Wissensfragen DSD XY XX Kinder und Jugendliche (8 - 17 Jahre)</i></p> <p>1. Welches Organ ist bei Deiner Diagnose am häufigsten betroffen? <i>Eine Antwort ist richtig!</i></p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>der Darm</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>das Herz</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>die Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>die Leber</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	der Darm	2	das Herz	3	die Keimdrüsen	4	die Leber	0	ich weiß es nicht
1	der Darm												
2	das Herz												
3	die Keimdrüsen												
4	die Leber												
0	ich weiß es nicht												
560	[ant_wis_dsdch_1]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_1]	descriptive										
561	[wis_dsdch_2_v2]	<p>Abschnittsüberschrift:</p> <p>2. Welche regelmäßige Untersuchung ist wichtig für Dich? <i>Eine Antwort ist richtig!</i></p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Ultraschall der Keimdrüsen</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Prüfen der Lungenfunktion</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Urinuntersuchung</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	1	Ultraschall der Keimdrüsen	2	Prüfen der Lungenfunktion	3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)	4	Urinuntersuchung	0	ich weiß es nicht
1	Ultraschall der Keimdrüsen												
2	Prüfen der Lungenfunktion												
3	Bauchspiegelung (sog. Laparoskopie)												
4	Urinuntersuchung												
0	ich weiß es nicht												
562	[ant_wis_dsdch_2]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_2]	descriptive										
563	[wis_dsdch_3_v2]	Abschnittsüberschrift:	radio										

		3. Welche der folgenden Aussagen ist richtig? Hormone ...	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>... sind für den Körper nicht so wichtig.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>... kommen bei Kindern nicht vor.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	1	... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.	2	... sind für den Körper nicht so wichtig.	3	... kommen bei Kindern nicht vor.	4	... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.	0	ich weiß es nicht		
1	... sind lebenswichtige Botenstoffe, die im ganzen Körper Informationen weitergeben.														
2	... sind für den Körper nicht so wichtig.														
3	... kommen bei Kindern nicht vor.														
4	... werden nur in den Eierstöcken und Hoden hergestellt.														
0	ich weiß es nicht														
564	[ant_wis_dsdch_3]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_3]	descriptive												
565	[wis_dsdch_4_v2]	Abschnittsüberschrift: 4. Welche der folgenden Aussagen trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	radio		1	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung	2	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter	3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.	4	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.	0	ich weiß nicht
radio															
1	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen durch falsche Ernährung														
2	Varianten der Geschlechtsentwicklung entstehen erst im Erwachsenenalter														
3	Varianten der Geschlechtsentwicklung sind angeboren.														
4	Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch mangelnde Bewegung entstehen.														
0	ich weiß nicht														
566	[ant_wis_dsdch_4]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_4]	descriptive												
567	[wis_dsdch_5_v2]	Abschnittsüberschrift: 5. Welcher der folgenden Aussagen trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	radio		1	Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.	2	Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.	3	Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.	4	Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.	0	ich weiß es nicht
radio															
1	Jeder Mensch hat einen ganz eigenen Körper. Auch das äußere Geschlecht unterscheidet sich stark zwischen den Menschen.														
2	Wenn man sich Sorgen über den eigenen Körper macht, sollte man versuchen, darüber nicht viel nachzudenken.														
3	Kinder ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung machen sich nie Gedanken über ihr Geschlecht oder ihr Aussehen.														
4	Wenn man sich Gedanken über den eigenen Körper macht, sollte man nicht die Eltern darauf ansprechen, um sie nicht unnötig zu belasten.														
0	ich weiß es nicht														
568	[ant_wis_dsdch_5]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_5]	descriptive												
569	[wis_dsdch_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Welche Aussage zu den Geschlechtshormonen trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	radio		1	Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.	2	Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben	3	Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.	4	Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen	0	ich weiß es nicht
radio															
1	Testosteron ist ein männliches Hormon, das nur Männer im Körper haben.														
2	Östrogen ist ein Hormon, das nur Frauen im Körper haben														
3	Wenn bei einer Frau Testosteron im Körper ist, liegt bei ihr eine Erkrankung vor.														
4	Auch Menschen ohne eine Variante der Geschlechtsentwicklung haben in ihrem Körper meist Testosteron und Östrogen														
0	ich weiß es nicht														

			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"												
570	[ant_wis_dsdch_6]	Deine Antwort war: [wis_dsdch_6]	descriptive												
571	[wissensfragen_dsd_xy_x_kinder_ab_8_und_jugend_9793_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														
Fragebogen: MC-Wissensfragen Klinefelter-Syndrom Jugendliche/junge Erwachsene (ab 14 Jahren) und Eltern Antworten (mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_jugendlich_cd30)  Enabled as survey															
572	[eventlabel14_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
573	[wis_klinef_1_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten MC-Wissensfragen zum Klinefelter-Syndrom (alltagsrelevant) für: Jugendliche / junge Erwachsene (ab 14 Jahre) und Eltern</i> Wie kommt es zu einem Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.	2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.	3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten	4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.	5	ich weiß es nicht		
1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms bei einem Elternteil.														
2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderung der Chromosomen.														
3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht nach der Geburt durch Veränderung der Chromosomen, wenn sich Kinder falsch verhalten														
4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms beim Vater.														
5	ich weiß es nicht														
			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"												
574	[antw_wis_klinef_1]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_1]	descriptive												
575	[wis_klinef_2_v2]	Abschnittsüberschrift: Welchen Chromosomensatz gibt es häufig beim Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>45, X0</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>44, XXY</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>47, XXY</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>46, XX</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>46, XY</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	45, X0	2	44, XXY	3	47, XXY	4	46, XX	5	46, XY	6	Ich weiß es nicht
1	45, X0														
2	44, XXY														
3	47, XXY														
4	46, XX														
5	46, XY														
6	Ich weiß es nicht														
			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"												
576	[antw_wis_klinef_2]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_2]	descriptive												
577	[wis_klinef_3_v2]	Abschnittsüberschrift: Welcher Teil des Körpers braucht beim Klinefelter-Syndrom irgendwann einmal Unterstützung?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>die Lunge</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>die Nase</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>die Ohren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>die Hoden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>die Nieren</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	1	die Lunge	2	die Nase	3	die Ohren	4	die Hoden	5	die Nieren	6	Ich weiß es nicht
1	die Lunge														
2	die Nase														
3	die Ohren														
4	die Hoden														
5	die Nieren														
6	Ich weiß es nicht														
			Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"												
578	[antw_wis_klinef_3]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_3]	descriptive												
579	[wis_klinef_4_v2]	Abschnittsüberschrift: Welche dieser Aussagen ist richtig?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs</td> </tr> </table>	1	Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs										
1	Testosteron senkt die Muskelkraft und vermindert den Bartwuchs														

			<table border="1"> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	2	Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird	3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden	4	Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit	5	Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.	6	Ich weiß es nicht.				
2	Testosteron-Gabe führt beim Klinefelter-Syndrom dazu, dass der Hoden wächst und man fruchtbar wird																
3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden																
4	Testosteron vermindert die Lust auf Sex und die Erektionshäufigkeit																
5	Testosteron wirkt als Spritze in den Muskeln besser als in Gelform auf die Haut aufgetragen.																
6	Ich weiß es nicht.																
580	[antw_wis_klinef_4]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_4]	descriptive														
581	[wis_klinef_5_v2]	Abschnittsüberschrift: Welche Aussage zum Klinefelter-Syndrom ist richtig?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	radio		1	die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.	2	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.	3	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.	4	Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.	6	Ich weiß es nicht.
radio																	
1	die Testosteron- und Spermienbildung ist im Lebensverlauf häufig uneingeschränkt.																
2	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben einen kleineren Penis als ander Jungen/Männer.																
3	Jungen/Männer mit einem Klinefelter-Syndrom haben keine Probleme mit dem Liebesleben.																
4	Jungen/Männer mit Klinefelter-Syndrom leben viel kürzer als andere Menschen																
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man kein normales Leben führen.																
6	Ich weiß es nicht.																
582	[antw_wis_klinef_5]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_5]	descriptive														
583	[wis_klinef_6_v2]	Abschnittsüberschrift: Welche dieser Aussagen zum Klinefelter-Syndrom ist richtig?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	radio		1	Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.	2	Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.	3	Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.	4	Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.	6	Ich weiß es nicht.
radio																	
1	Man sollte in jungen Jahren auf "Spermiensuche" gehen und diese einfrieren. Damit kann man die Chance nutzen, später leiblicher Vater zu werden.																
2	Spermien können nur durch eine Operation gewonnen werden.																
3	Die "Spermiensuche" zeigt in jedem Lebensalter unabhängig von der bisherigen Therapie gleiche Erfolgschancen.																
4	Wenn die "Spermiensuche" nicht erfolgreich sein sollte, stehen keine Alternativen für eine gesetzliche Vaterschaft (z.B. durch Adoption oder Fremdsamenspende) zur Verfügung.																
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man sicher nie Vater werden.																
6	Ich weiß es nicht.																
584	[antw_wis_klinef_6]	Deine/ Ihre Antwort war: [wis_klinef_6]	descriptive														
585	[mcwissensfragen_klinef_eltersyndrom_jugendlich_cd30_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	<table border="1"> <tr> <td colspan="2">dropdown</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> </table>	dropdown		0	Incomplete										
dropdown																	
0	Incomplete																

1	Unverified
2	Complete

Fragebogen: **Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer: Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern_Antworten** (ullrichturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil_1107)  Enabled as survey

586	[eventlabel15_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
587	[wis_turner_1_v2]	<p>Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer Junge Erwachsene ab 18 Jahren und Eltern</i></p> <p>1. Welches Organ ist beim Turner-Syndrom in seiner Funktion meist eingeschränkt?</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nase</td></tr> <tr><td>2</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eierstock</td></tr> <tr><td>4</td><td>Lunge</td></tr> <tr><td>5</td><td>Augen</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Nase	2	Niere	3	Eierstock	4	Lunge	5	Augen	0	Ich weiß es nicht
1	Nase														
2	Niere														
3	Eierstock														
4	Lunge														
5	Augen														
0	Ich weiß es nicht														
588	[antw_wis_turner_1]	Ihre Antwort war: [wis_turner_1]	descriptive												
589	[wis_turner_2_v2]	<p>Abschnittsüberschrift:</p> <p>2. Wie wird die Diagnose gestellt?</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Röntgenbild</td></tr> <tr><td>2</td><td>Urinprobe</td></tr> <tr><td>3</td><td>Chromosomen-Analyse</td></tr> <tr><td>4</td><td>Ultraschall der Eltern</td></tr> <tr><td>5</td><td>Scannen des Auges</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Röntgenbild	2	Urinprobe	3	Chromosomen-Analyse	4	Ultraschall der Eltern	5	Scannen des Auges	0	Ich weiß es nicht
1	Röntgenbild														
2	Urinprobe														
3	Chromosomen-Analyse														
4	Ultraschall der Eltern														
5	Scannen des Auges														
0	Ich weiß es nicht														
590	[antw_wis_turner_2]	Ihre Antwort war: [wis_turner_2]	descriptive												
591	[wis_turner_3_v2]	<p>Abschnittsüberschrift:</p> <p>3. Was ist der häufigste Chromosomenbefund beim Turner-Syndrom?</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>47, XXY</td></tr> <tr><td>2</td><td>46, XXt(18;22)</td></tr> <tr><td>3</td><td>46, XY</td></tr> <tr><td>4</td><td>45, X0</td></tr> <tr><td>5</td><td>47, XX+21</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"</p>	1	47, XXY	2	46, XXt(18;22)	3	46, XY	4	45, X0	5	47, XX+21	0	Ich weiß es nicht
1	47, XXY														
2	46, XXt(18;22)														
3	46, XY														
4	45, X0														
5	47, XX+21														
0	Ich weiß es nicht														
592	[antw_wis_turner_3]	Ihre Antwort war: [wis_turner_3]	descriptive												
593	[wis_turner_4_v2]	<p>Abschnittsüberschrift:</p> <p>4. Wie kann ein möglicher Kleinwuchs behandelt werden?</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Eisensaft</td></tr> <tr><td>2</td><td>Wachstumshormon</td></tr> <tr><td>3</td><td>Vitamintabletten</td></tr> <tr><td>4</td><td>Turnübungen</td></tr> <tr><td>5</td><td>Gar nicht</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"</p>	1	Eisensaft	2	Wachstumshormon	3	Vitamintabletten	4	Turnübungen	5	Gar nicht	0	Ich weiß es nicht
1	Eisensaft														
2	Wachstumshormon														
3	Vitamintabletten														
4	Turnübungen														
5	Gar nicht														
0	Ich weiß es nicht														
594	[antw_wis_turner_4]	Ihre Antwort war: [wis_turner_4]	descriptive												
595	[wis_turner_5_v2]	<p>Abschnittsüberschrift:</p> <p>5. Welche Hormone müssen die meisten Mädchen beim Turner-Syndrom einnehmen?</p>	<p>radio</p> <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Östrogene</td></tr> <tr><td>2</td><td>Testosteron</td></tr> <tr><td>3</td><td>Androstendion</td></tr> </table>	1	Östrogene	2	Testosteron	3	Androstendion						
1	Östrogene														
2	Testosteron														
3	Androstendion														

			<table border="1"> <tr><td>4</td><td>Cortisol</td></tr> <tr><td>5</td><td>Leptin</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	4	Cortisol	5	Leptin	0	Ich weiß es nicht						
4	Cortisol														
5	Leptin														
0	Ich weiß es nicht														
596	[antw_wis_turner_5]	Ihre Antwort war: [wis_turner_5]	descriptive												
597	[wis_turner_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Welche Aussage trifft zu?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.</td></tr> <tr><td>5</td><td>Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht.</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"</p>	1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.	2	Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.	3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.	4	Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.	5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.	0	Ich weiß es nicht.
1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom können kein normales und erfülltes Leben führen.														
2	Die Fertilität von Frauen mit Turner-Syndrom ist meist normal.														
3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter notwendig.														
4	Regelmäßige Vorstellungen bei Ärzten verschiedener Fachdisziplinen, z.B. beim Kardiologen sind im Erwachsenenalter empfohlen.														
5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.														
0	Ich weiß es nicht.														
598	[antw_wis_turner_6]	Ihre Antwort war: [wis_turner_6]	descriptive												
599	[ullrichtturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil_1107_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														
Fragebogen: Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer : Kinder und Jugendliche ab 8 bis 17 Jahre_Antworten (ullrichtturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil_5ebf)  Enabled as survey															
600	[eventlabel16_v2]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
601	[wis_turnerch_1_v2]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten Ullrich-Turner-Syndrom: Wissensfragen für die Teilnehmer Kinder und Jugendliche von 8 - 17 Jahren</i> 1. Welches Organ ist beim Turner-Syndrom in seiner Funktion meist eingeschränkt?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Nase</td></tr> <tr><td>2</td><td>Niere</td></tr> <tr><td>3</td><td>Eierstock</td></tr> <tr><td>4</td><td>Lunge</td></tr> <tr><td>5</td><td>Augen</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Nase	2	Niere	3	Eierstock	4	Lunge	5	Augen	0	Ich weiß nicht
1	Nase														
2	Niere														
3	Eierstock														
4	Lunge														
5	Augen														
0	Ich weiß nicht														
602	[aw_wis_turnerch_1]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_1]	descriptive												
603	[wis_turnerch_2_v2]	Abschnittsüberschrift: 2. Was ist der häufigste Chromosomenbefund beim Ullrich-Turner-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>47, XXY</td></tr> <tr><td>2</td><td>46, XXt(18;22)</td></tr> <tr><td>3</td><td>46, XY</td></tr> <tr><td>4</td><td>45, X0</td></tr> <tr><td>5</td><td>47, XX+21</td></tr> <tr><td>0</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="4"</p>	1	47, XXY	2	46, XXt(18;22)	3	46, XY	4	45, X0	5	47, XX+21	0	Ich weiß es nicht
1	47, XXY														
2	46, XXt(18;22)														
3	46, XY														
4	45, X0														
5	47, XX+21														
0	Ich weiß es nicht														
604	[aw_wis_turnerch_2]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_2]	descriptive												
605	[wis_turnerch_3_v2]	Abschnittsüberschrift:	radio												

		3. Welche Aussage trifft zu?	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"</p>	1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.	2	Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.	3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.	4	Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.	5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.	0	Ich weiß es nicht.
1	Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom könne kein normales Leben führen.														
2	Es ist häufig eine Therapie mit Geschlechtshormonen nötig, damit die Pubertät eintritt.														
3	Eine ärztliche Begleitung ist nur im Kindes- und Jugendalter empfohlen.														
4	Die Mädchen und Frauen sind meist nicht kleiner als Gleichaltrige.														
5	Übergewicht tritt bei allen Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom auf.														
0	Ich weiß es nicht.														
606	[aw_wis_turnerch_3]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_3]	descriptive												
607	[wis_turnerch_4_v2]	Abschnittsüberschrift: 4. Wie kann ein möglicher Kleinwuchs behandelt werden?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Eisensaft</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Wachstumshormon</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Vitamintabletten</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Turnübungen</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Gar nicht</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="2"</p>	1	Eisensaft	2	Wachstumshormon	3	Vitamintabletten	4	Turnübungen	5	Gar nicht	0	Ich weiß es nicht
1	Eisensaft														
2	Wachstumshormon														
3	Vitamintabletten														
4	Turnübungen														
5	Gar nicht														
0	Ich weiß es nicht														
608	[aw_wis_turnerch_4]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_4]	descriptive												
609	[wis_turnerch_5_v2]	Abschnittsüberschrift: 5. Welche Hormone müssen die meisten Mädchen mit Turner-Syndrom einnehmen?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Östrogene</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Testosteron</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Hormone, die satt machen</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Hormone, die Stress auslösen</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Gar keine</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="1"</p>	1	Östrogene	2	Testosteron	3	Hormone, die satt machen	4	Hormone, die Stress auslösen	5	Gar keine	0	Ich weiß es nicht
1	Östrogene														
2	Testosteron														
3	Hormone, die satt machen														
4	Hormone, die Stress auslösen														
5	Gar keine														
0	Ich weiß es nicht														
610	[aw_wis_turnerch_5]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_5]	descriptive												
611	[wis_turnerch_6_v2]	Abschnittsüberschrift: 6. Welche Aussage trifft zu?	<p>radio</p> <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.</td> </tr> <tr> <td>0</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> <p>Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT="3"</p>	1	Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.	2	Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.	3	Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.	4	Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.	5	Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.	0	Ich weiß es nicht.
1	Kinder sollten immer ohne Eltern zum Arztbesuch kommen.														
2	Kinder mit Turner-Syndrom müssen nur zum Arzt, wenn sie sich krank fühlen.														
3	Regelmäßige Kontrollen bei verschiedenen Ärzten sind wichtig.														
4	Die beste Freundin/der beste Freund sollte auf keinen Fall von der Besonderheit, dem Turner-Syndrom, erfahren.														
5	Bei Kindern mit Turner-Syndrom tritt die Pubertät immer früher ein als bei Gleichaltrigen.														
0	Ich weiß es nicht.														
612	[aw_wis_turnerch_6]	Deine Antwort war: [wis_turnerch_6]	descriptive												

613	[ullrichturnersyndrom_wissensfragen_fr_die_teil_sebf_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr><td>0</td><td>Incomplete</td></tr> <tr><td>1</td><td>Unverified</td></tr> <tr><td>2</td><td>Complete</td></tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														
Fragebogen: Wissensfragen Klinefelter-Syndrom Kinder (mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_kinder)  Enabled as survey															
614	[eventlabel14_k]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive												
615	[idklinef1_k] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [arm-number]='1'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive												
616	[idklinef2_k] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
617	[idklinef3_k] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
618	[idklinef4_k] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
619	[wis_klinef_1_k] Abschnittsüberschrift: <i>MC-Wissensfragen zum Klinefelter-Syndrom (alltagsrelevant) für: Kinder (8 - 13 Jahre)</i> Wie kommt es zu einem Klinefelter-Syndrom?		radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.</td></tr> <tr><td>2</td><td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.</td></tr> <tr><td>3</td><td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.</td></tr> <tr><td>4</td><td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.</td></tr> <tr><td>5</td><td>Ich weiß es nicht.</td></tr> </table>	1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.	2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.	3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.	4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.	5	Ich weiß es nicht.		
1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.														
2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.														
3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.														
4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.														
5	Ich weiß es nicht.														
620	[wis_klinef_2_k]	Welchen Chromosomensatz gibt es häufig beim Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>45, X0</td></tr> <tr><td>2</td><td>44, XXY</td></tr> <tr><td>3</td><td>47, XXY</td></tr> <tr><td>4</td><td>46, XX</td></tr> <tr><td>5</td><td>46, XY</td></tr> <tr><td>6</td><td>Ich weiß es nicht</td></tr> </table>	1	45, X0	2	44, XXY	3	47, XXY	4	46, XX	5	46, XY	6	Ich weiß es nicht
1	45, X0														
2	44, XXY														
3	47, XXY														
4	46, XX														
5	46, XY														
6	Ich weiß es nicht														
621	[wis_klinef_3_k]	Welcher Teil des Körpers braucht beim Klinefelter-Syndrom irgendwann einmal Unterstützung?	radio <table border="1"> <tr><td>1</td><td>die Lunge</td></tr> <tr><td>2</td><td>die Nase</td></tr> <tr><td>3</td><td>die Ohren</td></tr> <tr><td>4</td><td>die Hoden</td></tr> </table>	1	die Lunge	2	die Nase	3	die Ohren	4	die Hoden				
1	die Lunge														
2	die Nase														
3	die Ohren														
4	die Hoden														

			<table border="1"> <tr> <td>5</td> <td>die Nieren</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table>	5	die Nieren	6	Ich weiß es nicht								
5	die Nieren														
6	Ich weiß es nicht														
622	[wis_klinef_4_k]	Welche Aussage zu Testosteron ist falsch?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Durch Testosteron wachsen die Hoden.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.	2	Durch Testosteron wachsen die Hoden.	3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.	4	Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.	5	Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.	6	Ich weiß es nicht.
1	Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.														
2	Durch Testosteron wachsen die Hoden.														
3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.														
4	Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.														
5	Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.														
6	Ich weiß es nicht.														
623	[wis_klinef_5_k]	Welche Aussage zum Klinefelter-Syndrom ist falsch?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.	2	Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.	3	Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.	4	Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.	6	Ich weiß es nicht.
1	Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.														
2	Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.														
3	Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.														
4	Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.														
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.														
6	Ich weiß es nicht.														
624	[wis_klinef_6_k]	Bei welchem Arzt solltest Du Dich wegen Deines Klinefelter-Syndroms auch im Erwachsenenalter regelmäßig vorstellen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table>	1	Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.	2	Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.	3	Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.	4	Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.	5	Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.	6	Ich weiß es nicht.
1	Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.														
2	Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.														
3	Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.														
4	Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.														
5	Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.														
6	Ich weiß es nicht.														
625	[mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_kinder_complete]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Unverified</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Complete</td> </tr> </table>	0	Incomplete	1	Unverified	2	Complete						
0	Incomplete														
1	Unverified														
2	Complete														

Fragebogen: Wissensfragen Klinefelter-Syndrom

Kinder_Antworten (mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_kinder_antworte)

 Enabled as survey

626	[eventlabel14_k_antw]	ZEITPUNKT: [event-label]	descriptive
627	[idklinef1_k_antw] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_1][record_id]>'0' and [a	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_1][pseudonym]	descriptive

	rm-number]='1'														
628	[idklinef2_k_antw] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_2][record_id]>'0' and [arm-number]='2'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_2][pseudonym]	descriptive												
629	[idklinef3_k_antw] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_3][record_id]>'0' and [arm-number]='3'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_3][pseudonym]	descriptive												
630	[idklinef4_k_antw] Zeige das Feld nur wenn: [probandeninformati_arm_4][record_id]>'0' and [arm-number]='4'	EMPOWER Probanden-ID: [probandeninformati_arm_4][pseudonym]	descriptive												
631	[wis_klinef_1_k_antw]	Abschnittsüberschrift: <i>Antworten MC-Wissensfragen zum Klinefelter-Syndrom (alltagsrelevant) für: Kinder (8 - 13 Jahre)</i> Wie kommt es zu einem Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> Feldannotierung: @DEFAULT = '1' @READONLY	1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.	2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.	3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.	4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.	5	Ich weiß es nicht.		
1	Das Klinefelter-Syndrom entsteht zufällig bei der Entstehung eines Kindes ganz zu Beginn der Schwangerschaft, durch Fehlverteilung eines X-Chromosoms.														
2	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Rauchen und Alkohol-Konsum der Mutter in der Schwangerschaft durch Veränderungen der Chromosomen.														
3	Das Klinefelter-Syndrom entsteht erst nach der Geburt des Kindes durch Veränderungen der Chromosomen.														
4	Das Klinefelter-Syndrom entsteht durch Fehlverteilung eines Y-Chromosoms.														
5	Ich weiß es nicht.														
632	[wis_klinef_1_k_antw_pi_p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_1_k]	descriptive												
633	[wis_klinef_2_k_antw]	Abschnittsüberschrift: Welchen Chromosomensatz gibt es häufig beim Klinefelter-Syndrom?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>45, X0</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>44, XXY</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>47, XXY</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>46, XX</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>46, XY</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT = '3'	1	45, X0	2	44, XXY	3	47, XXY	4	46, XX	5	46, XY	6	Ich weiß es nicht
1	45, X0														
2	44, XXY														
3	47, XXY														
4	46, XX														
5	46, XY														
6	Ich weiß es nicht														
634	[wis_klinef_2_k_antw_pi_p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_2_k]	descriptive												
635	[wis_klinef_3_k_antw]	Abschnittsüberschrift: Welcher Teil des Körpers braucht beim Klinefelter-Syndrom irgendwann einmal Unterstützung?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>die Lunge</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>die Nase</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>die Ohren</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>die Hoden</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>die Nieren</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT='4'	1	die Lunge	2	die Nase	3	die Ohren	4	die Hoden	5	die Nieren	6	Ich weiß es nicht
1	die Lunge														
2	die Nase														
3	die Ohren														
4	die Hoden														
5	die Nieren														
6	Ich weiß es nicht														

636	[wis_klinef_3_k_antw_pi p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_3_k]	descriptive												
637	[wis_klinef_4_k_antw]	Abschnittsüberschrift: Welche Aussage zu Testosteron ist falsch?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Durch Testosteron wachsen die Hoden.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT = '2'	1	Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.	2	Durch Testosteron wachsen die Hoden.	3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.	4	Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.	5	Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.	6	Ich weiß es nicht.
1	Testosteron stärkt die Muskelkraft und fördert den Bartwuchs.														
2	Durch Testosteron wachsen die Hoden.														
3	Testosteron muss bei einem Hormonmangel lebenslang verabreicht werden.														
4	Durch Testosteron wird die Stimme in der Pubertät tiefer.														
5	Testosteron wirkt als Gel auf der Haut genauso gut, wie gespritzt in den Muskel.														
6	Ich weiß es nicht.														
638	[wis_klinef_4_k_antw_pi p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_4_k]	descriptive												
639	[wis_klinef_5_k_antw]	Abschnittsüberschrift: Welche Aussage zum Klinefelter-Syndrom ist falsch?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT = '2'	1	Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.	2	Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.	3	Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.	4	Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.	5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.	6	Ich weiß es nicht.
1	Jungen/Männer mit einem Klinefelter Syndrom sind häufig etwas größer als andere Jungen/Männer.														
2	Jungen /Männer mit einem Klinefelter Syndrom haben einen kleineren Penis als andere Jungen/Männer.														
3	Jungen / Männer mit einem Klinefelter Syndrom können manchmal Probleme in der Schule haben.														
4	Jungen / Männer mit Klinefelter Syndrom leben nicht kürzer als andere Menschen.														
5	Wenn man ein Klinefelter-Syndrom hat, kann man ein normales Leben führen.														
6	Ich weiß es nicht.														
640	[wis_klinef_5_k_antw_pi p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_5_k]	descriptive												
641	[wis_klinef_6_k_antw]	Abschnittsüberschrift: Bei welchem Arzt solltest Du Dich wegen Deines Klinefelter-Syndroms auch im Erwachsenenalter regelmäßig vorstellen?	radio <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Ich weiß es nicht.</td> </tr> </table> Feldannotierung: @READONLY @DEFAULT = '1'	1	Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.	2	Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.	3	Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.	4	Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.	5	Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.	6	Ich weiß es nicht.
1	Bei einem Andrologen/Urologen oder Endokrinologen zur Kontrolle der Testosteronwerte bzw. der Testosterontherapie.														
2	Bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt zur Kontrolle der Hörfähigkeit.														
3	Bei einem Augenarzt zur Kontrolle der Sehfähigkeit.														
4	Bei einem Orthopäden zur Kontrolle der Gelenke.														
5	Bei einem Kardiologen (Herzarzt) zur Kontrolle deines Herzens.														
6	Ich weiß es nicht.														
642	[wis_klinef_6_k_antw_pi p]	Deine Antwort war: [wis_klinef_6_k]	descriptive												
643	[mcwissensfragen_klinefeltersyndrom_kinder_ant]	Abschnittsüberschrift: <i>Form Status</i> Complete?	dropdown <table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Incomplete</td> </tr> </table>	0	Incomplete										
0	Incomplete														

worte_complete]

1	Unverified
2	Complete



Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Ein Leitfaden für Hebammen, Pflegepersonal und Mediziner

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss



Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Ein Leitfaden für Hebammen, Pflegepersonal und Mediziner

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Vorwort

Unter den Begriffen DSD (Differences of Sex Development) und Varianten der Geschlechtsentwicklung werden Diagnosen zusammengefasst, die die Entwicklung von körperlichen Geschlechtsmerkmalen betreffen.

Mit der Diagnosestellung einer Variante der Geschlechtsentwicklung zur Geburt oder im späteren Leben stehen Kinder, Jugendliche und Eltern vor der Herausforderung, medizinische, psychologische und soziale Aspekte zu erfassen und zu verarbeiten. In dieser Situation ist es eine Aufgabe der betreuenden medizinischen Einrichtungen, Fragen zu beantworten und eine Verunsicherung zu vermeiden.

Das durch den Innovationsfonds des G-BA geförderte Projekt Empower-DSD beinhaltet die Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Konzepts zur Informationsvermittlung an die Familien. Mit dem sogenannten Informationsmanagement werden Inhalte des Erstkontakts an einem DSD-Zentrum, der primären Diagnostik und Beratung in einem zeitlich möglichst umgrenzten Rahmen von 8-12 Wochen festgelegt. In mehreren Terminen werden in diesem Zeitraum Untersuchungen durchgeführt und die umfassenden medizinischen Informationen an die Familie vermittelt. Die Familien erfährt zudem eine psychosoziale Begleitung.

Mit diesem Vorgehen sollen die Kinder/Jugendlichen und ihre Familien befähigt werden, anstehende Entscheidungen gut informiert treffen zu können (shared decision making).

Die rasche Weiterleitung an ein DSD-Zentrum ist somit entscheidend für eine leitliniengerechte Betreuung der Familien. Da der Verdacht auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung oft in kooperierenden Praxen und Kliniken gestellt wird, kommt Ihnen eine entscheidende Aufgabe zu.

Diese Informationsbroschüre richtet sich an Hebammen, Ärzte*innen, Gesundheits- und Krankenpfleger*innen außerhalb von spezialisierten DSD-Zentren, die bei ihrer Arbeit Kontakt zu Kindern bzw. Jugendlichen haben, deren Genital- oder auch Pubertätsentwicklung von der männlichen und weiblichen Normalvorstellung abweicht. Wir möchten Ihnen einen kurzen Überblick über die aktuellen Empfehlungen zum Vorgehen bei Verdacht auf DSD geben und konkrete Hilfestellungen beim Gespräch mit den Eltern und Kindern anbieten. Sie finden zudem Kontakte von Expert*innen und Listen mit weiteren Informationsquellen.

Medizinische Informationen

Was ist DSD?

Während der embryonalen Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen liegt bei allen Menschen eine undifferenzierte, pluripotente Gonadenanlage vor. In diesem Stadium gibt es keinen Geschlechterunterschied. Geschlechtschromosomen und -hormone steuern ab der 6. Schwangerschaftswoche die Entwicklung von inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen in die weibliche und männliche Richtung. Dabei können Varianten in der Geschlechtsentwicklung entstehen, die sich nicht als männlich oder weiblich einordnen lassen (Abbildung 1).

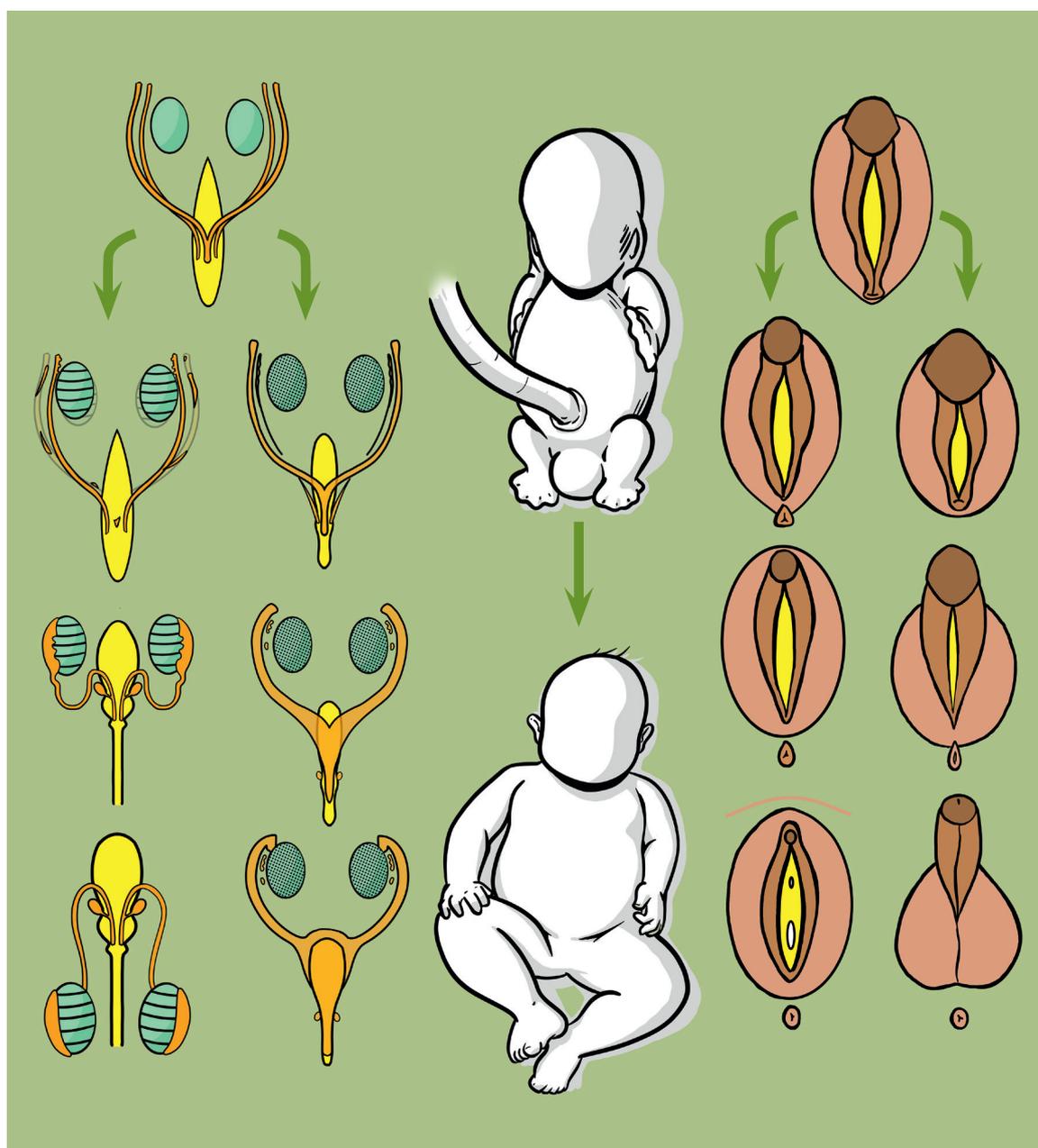


Abbildung 1: Aus einer pluripotenten Anlage entwickeln sich ab der 6-8. Schwangerschaftswoche männliche und weibliche Geschlechtsmerkmale bis zur Geburt. Verschiedene Varianten der Geschlechtsentwicklung können hierbei entstehen.

In der Chicago Konsensuskonferenz wurde 2005 eine medizinische Neuklassifikation der Varianten der Geschlechtsentwicklung vorgeschlagen (Tabelle 1) und das Akronym „DSD“ (differences of sex development) geprägt, das in der aktuellen deutschen Leitlinie und der Empfehlung der Ärztekammer verwendet wird [1] [2]. Dieses Akronym wird kontrovers diskutiert und von Betroffenen nicht immer positiv aufgefasst. Weitere Bezeichnungen können dsd (diverse sex development) oder Intergeschlechtlichkeit („intersex“) sein.

Tabelle 1:
DSD Klassifikation gemäß der Chicago Konsensuskonferenz 2005 [3]

Chromosomale DSD	46 XY DSD	46 XX DSD
45,X	Testikuläre Gonadendysgenese	Ovarielle Gonadendysgenese
47, XXY	Störung der Androgensynthese oder -wirkung	Androgenexzess
45, X / 46, XY	Andere (z.B. schwere Hypospadien)	Andere (z.B. Vaginalatresie)

Kinder mit einer DSD-Diagnose können durch ein nicht typisch weibliches oder männliches Genitale bei Geburt oder auch durch eine vom Zuweisungsgeschlecht abweichende oder ausbleibende Pubertätsentwicklung auffallen.

Zu den möglichen Formen des äußeren Genitale bei DSD gehören zum Beispiel auch ein weiblich geprägter Phänotyp mit tastbaren Hoden oder auch ein männlich geprägter Phänotyp mit bilateralem Hodenhochstand, hypoplastischem Skrotum, hypoplastischem Penis, isolierter penoskrotaler oder perinealer Hypospadie.

Dagegen wird das alleinige Vorkommen einer proximalen Hypospadie (glandulär, mittlerer Penisschaft) oder ein einseitig nicht deszendierter Hoden im Allgemeinen nicht den DSD-Diagnosen zugeordnet, kann aber dennoch einer kinderendokrino-logischen Abklärung bedürfen

Warum sollte ein Kind an ein DSD-Kompetenzzentrum weitergeleitet werden?

Befragungen zur Lebensqualität und Zufriedenheit erwachsener Menschen mit DSD haben in den vergangenen 20 Jahren zu einem Umdenken im Umgang mit medizinischen Angeboten für Kinder und Jugendliche mit DSD geführt. Die Empfehlungen der aktuellen Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ von 2016 [1] beinhalten eine umfassende Aufklärung über vorhandene Optionen, die Beratung zur rechtlichen Situation sowie eine psychologische Begleitung und Peer-Beratung. Dies soll eine gut informierte Mitbestimmung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Sorgeberechtigten ermöglichen. Medizinisch nicht zwingend notwendige Eingriffe sind nicht zulässig, solange das Kind keine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann.

Die aktuellen Empfehlungen beinhalten die umfassende Aufklärung und Mitbestimmung der Familien

Die Betreuung eines Kindes mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung kann sowohl für die Eltern als auch für medizinisches Personal eine Herausforderung darstellen. Die wenigen vorhandenen Daten bei diesen seltenen Diagnosen und die hochgradige Individualität der Entwicklung eines jeden Kindes machen eine Vorhersage über die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Einzelfall unmöglich. Dennoch müssen Entscheidungen, wie etwa der Geschlechtseintrag in die Geburtsurkunde bei Neugeborenen oder über den Umgang mit der Variante in der weiteren Entwicklung, getroffen werden. Da über Varianten der Geschlechtsentwicklung und körpergeschlechtliche Vielfalt gesellschaftlich (teilweise) wenig bekannt ist, sind die Eltern, das soziale Umfeld und auch medizinisches Personal oft auf diese spezifischen Fragen und Entscheidungen wenig vorbereitet.

Im DSD-Zentrum erfolgt eine interdisziplinäre Betreuung der Familien u.a. aus den Bereichen Kinderendokrinologie, Psychologie, Sozialarbeit und Peerberatung.

Jedes Kind, bei dem der Verdacht auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung besteht, sollte daher entsprechend der Leitlinie in einem DSD-Kompetenzzentrum vorgestellt werden. Die Betreuung in einem Kompetenzzentrum und die Vernetzung zu lokalen Betreuungsangeboten (Kinderärzt*innen, Psycholog*innen) werden als der aktuelle Behandlungsstandard angesehen. Neben der Diagnosefindung erfolgt an einem Zentrum die Beratung und Begleitung der Kinder und ihrer Familien in einem interdisziplinären Team aus Psycholog*innen, Ärzt*innen aus verschiedenen Fachbereichen und Sozialarbeiter*innen.

Wie dringlich ist die Weiterleitung?

In der Regel besteht kein medizinischer Notfall. Bei Neugeborenen muss ein AGS ausgeschlossen werden.

Bei Verdacht auf ein Adrenogenitales Syndrom (AGS) ist die sofortige Diagnostik und dann ggf. die zeitnahe Einleitung einer medikamentösen Therapie mit Hydrocortison und/oder Fludrocortison sowie die Anbindung in der Kinderendokrinologie notwendig. Weitere Informationen finden Sie in folgendem Abschnitt zu medizinischen Besonderheiten bei Neugeborenen.

In den anderen Fällen besteht in der Regel kein medizinischer Notfall. Dennoch können Eltern sehr beunruhigt und verängstigt sein. Deshalb sollte abhängig vom Befund, von der familiären Unsicherheit und ggf. nach Rücksprache mit dem DSD-Zentrum die dortige Vorstellung zeitnah geplant werden. Alle bisher erhobenen Befunde sollten weitergeleitet werden.

Besonderheiten bei Neugeborenen – Verdachtsdiagnose Adrenogenitales Syndrom (AGS)

Zum Ausschluss eines adrenogenitalen Syndroms (AGS) ist bei einem Neugeborenen die zeitgerechte Abnahme der Neugeborenen-Stoffwechselscreeningkarte in der 36. bis 72. Lebensstunde wichtig. Bei einer vorzeitigen Abnahme ist eine Wiederholung obligat. Auf der Screeningkarte sollte der klinische Befund (z.B. Verdacht auf DSD oder Variante der Geschlechtsentwicklung, Klitorishypertrophie, Hypospadie) vermerkt werden.

Dieses Feld mit den Daten der Mutter ausfüllen:

Krankenkasse bzw. Kostenträger

Name, Vorname des Versicherten geb. am

Telefonnummer der Mutter mit Vorwahl

Labor-Nr.

Anschrift

Einsender

Besonderes:

Transfusion am:

(Barcode)

weiteres: *Via DSD*

Kassen-Nr. Versicherten-Nr. Status

Betriebsstätten-Nr. Arzt-Nr. Datum

Telefonnummer des Einsenders mit Vorwahl

Leerkarten-Grund: verstorben Verlegung Entl. < 36 h

Abrechnung: Privat Privatversicherte hier unterschreiben

Screening-ID

Daten des Kindes:

Nachname Vorname

Geburtsdatum Datum/Uhrzeit der Abnahme: Geburtsgewicht g. Geburtenbuch-Nr.

Tag Monat Jahr Std. Min. Tag Monat Jahr Std. Min.

Geschlecht Gestationswoche Mehrling Wiederholungsuntersuchung

fld. Nummer Hörscreening: Risiko kind TEAOE: R L R L R L

Nicht durchgeführt AABR: R L R L

Bitte vollständig durchdrücken

PerkinElmer 226 Ahlstrom 105611 / 317416 2020-04-30

B00921394 B00921394



Ebenso notwendig sind die Bestimmung von 17-Hydroxyprogesteron, Natrium, Kalium, eine Blutgasanalyse, Kreatinin und Blutzucker.

Das AGS ist eine seltene Erkrankung und betrifft ca. 65 neugeborene Kinder in Deutschland pro Jahr.

Ein Enzymdefekt in der Nebenniere führt zu einem Mangel der lebenswichtigen Hormone Cortisol und häufig auch Aldosteron und zu einem Überschuss an Androgenen. In 95% der Fälle ist ein Defekt der 21-Hydroxylase die Ursache. Dieser wird durch die Bestimmung von 17-Hydroxyprogesteron im Neugeborenen-Screening erkannt. Die Therapie besteht in einer raschen Hormonersatztherapie mit Hydrocortison und ggf. Fludrocortison.

Symptome des AGS bei Neugeborenen	Ursache	Zeitpunkt
<ul style="list-style-type: none"> • Unterzucker • Schlechtes Trinkverhalten • mangelnde Gewichtszunahme 	Cortisolmangel	Ab Geburt
<ul style="list-style-type: none"> • Erbrechen • Volumenmangel (niedriger Blutdruck bis zum Schock) • Hyponatriämie • Hyperkaliämie 	Aldosteronmangel	Meist zwischen dem 7-14. Lebenstag
<ul style="list-style-type: none"> • Veränderung des äußeren Genitale im Mutterleib in die männliche Richtung (Virilisierung). 	Androgenüberschuss	Bei Geburt

Hilfestellung für das Gespräch mit Eltern von Neugeborenen

Allgemeines

Der Erstkontakt mit der Familie hat einen großen Einfluss auf den weiteren Umgang mit der Diagnose. Das medizinische Team kann beruhigen und sensibel auf die nachvollziehbare Verunsicherung der Eltern reagieren. Die Perspektive einer lebenslangen Medikation bei Neugeborenen mit AGS löst bei Eltern große Sorgen aus. Geschlecht und Sexualität gehören aber auch zur Intimsphäre der Familie, die gewahrt und respektiert werden sollte.

Auch wenn Sie keine Expert*innen für DSD sind, können Sie den Eltern vermitteln, dass Ihr Team vor Ort „weiß, was es tut“: Sie können den Familien den Weg ins DSD-Zentrum bahnen und ihnen erste Informationen (z.B. Selbsthilfe) in die Hand geben und dadurch Sicherheit vermitteln.

Auf die Fragen der Familie „Ist es ein Junge oder ein Mädchen?“ können Sie keine Antwort geben. Um Geschlechtszuweisungen zu vermeiden, können Sie Bezeichnungen wie „es“, „Ihr Baby“, „Ihr Kind“ oder den vergebenen Namen verwenden.

Mögliche Inhalte des Gespräches:

Gratulation. Bei Neugeborenen steht der empathische und unaufgeregte Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung im Vordergrund. Daher kann das Gespräch beispielsweise mit „Herzlichen Glückwunsch! Ihrem Kind geht es gut!“ begonnen werden.

Formulierung und Erläuterung der Diagnose. Was ist in der Untersuchung aufgefallen?

Die äußeren Geschlechtsmerkmale zeigen eine Variante, die nicht eindeutig einem Jungen oder einem Mädchen zugeordnet werden kann, oder nicht dem aus der pränatalen Diagnostik bekannten Chromosomensatz entsprechen. Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) treten bei 1:4500 Geburten auf (ähnlich häufig wie rote Haare oder Zwillingsgeburten).

Die meisten Varianten sind kein medizinischer Notfall und können in Ruhe abgeklärt werden.

Eine besondere Hormonstörung (Adrenogenitales Syndrom, AGS) ist lebensbedrohlich. Diese wird bereits im Stoffwechselscreening bei Neugeborenen untersucht. Von dieser Erkrankung abgesehen besteht bei Verdacht auf die Diagnose DSD in der Regel kein akuter medizinischer Handlungsbedarf.

Wie geht es weiter? Zur weiteren Diagnostik sind spezielle Untersuchungen (z.B. Hormonbestimmungen, Ultraschalluntersuchungen) erforderlich. Daher wird eine Vorstellung in einem spezialisierten DSD - Zentrum empfohlen, in dem Erfahrung auf dem Gebiet besteht, da viele Familien und ihre Kinder dort betreut werden. Ein interdisziplinäres Team aus mehreren Berufsgruppen (Medizin, Psychologie, Sozialarbeit) wird die Familie in einem Zentrum unterstützen und medizinische bzw. psychosoziale Fragen beantworten. Das Zentrum vermittelt Kontakt zu Selbsthilfegruppen (Peer-Beratung). Die Eltern können auch jederzeit selbständig Kontakt aufnehmen (siehe Ansprechpartner*innen).

Was erleichtert die Situation? Für die meisten Eltern ist es eine vollkommen neue und unerwartete Situation, wenn ihr Neugeborenes eine Variante der Geschlechtsentwicklung aufweist. Das medizinische Personal sollte deshalb gemeinsam mit den Eltern besprechen, was im Umgang mit dieser Situation hilfreich wäre: Wäre es für die Eltern entlastend, ein Einzelzimmer zu bekommen? Möchten sie ihr Kind lieber in einem geschützten Raum, abseits der anderen Eltern, wickeln und baden? Oder haben sie solche Bedürfnisse nicht?

Formulierungsvorschläge

„Varianten der Geschlechtsentwicklung treten zwar selten auf, DSD-Zentren betreuen aber einige Familien mit Kindern, die eine ähnliche Besonderheit haben. Das bedeutet, dass das Team sich gut auskennt und Sie bestmöglich unterstützen wird.“

„Um Ihnen weitere Informationen geben zu können und Ihrem Kind auch eine Behandlung, falls notwendig, anbieten zu können, sind weitere Untersuchungen notwendig. Einige werden wir hier durchführen, für andere werden wir Sie an ein spezialisiertes Zentrum verweisen. Im Speziellen planen wir hier noch folgende Untersuchungen...“

„Unsere Aufgabe ist es die Untersuchungen zu organisieren und Klarheit zu schaffen. Ihre Aufgabe ist jetzt vor allem, mit ihrem Kind eine gute Bindung aufzubauen. Das bedeutet, es zu füttern und ihm Nähe und Liebe zu geben, so wie es jedes Baby braucht. Lernen Sie sich kennen und gewöhnen Sie sich aneinander. Für ihr Kind ist das Geschlecht gerade ganz unbedeutend. Es möchte gut versorgt werden und Ihre Nähe spüren. Um den Rest kümmern wir uns.“



Umgang mit dem sozialen Umfeld. Falls die Eltern es möchten, kann mit ihnen über den Umgang mit dem sozialen Umfeld gesprochen werden. Folgende Fragen können Thema sein: Was können sie wie sagen? Wie reagieren sie auf die vielen Fragen nach dem Geschlecht ihres Kindes? Wie können sie sich vor diesen Fragen schützen oder diese umgehen? Wer aus dem Familien- oder Freundeskreis kann den Eltern dabei helfen, einen Schonraum zu bekommen? Wie verschaffen sie sich selbst Ruhe und Zeit, sich mit der Situation auseinander zu setzen?

Hinweise zur Namensfindung. Wir empfehlen die Geschlechtszuordnung und die Namensgebung bei einem Neugeborenen vorerst möglichst offen zu lassen, bis die Ergebnisse der ersten Untersuchungen vorliegen.

Ein Kosenamen oder Unisex-Name kann eine Möglichkeit sein, das Kind anzusprechen. Eine Liste von Beispielnamen gibt die Broschüre „Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint“ von Intergeschlechtliche Menschen e.V. (siehe Informationsbroschüren).

Hinweise zum Eintrag in das Geburtenregister. In Deutschland gilt die Verpflichtung zur Anzeige einer Geburt beim Standesamt des Geburtsortes binnen einer Woche nach der Geburt. In der Anzeige sind Angaben zum Familiennamen, zum Vornamen, zum Geburtsdatum und zum Geschlecht des Kindes sowie zu seinen Eltern zu machen. Der Vorname kann jedoch auch später noch angezeigt werden. Wird innerhalb einer vom Standesamt vorgegebenen Frist kein Vorname erteilt, liegt es in der ausschließlichen Entscheidung des Standesamts, wie weiter zu verfahren ist.

Seit der Änderung des Personenstandgesetzes vom 18.12.2018 (BGBl. I S. 2635) gibt es für Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung folgende Möglichkeiten, wie das Geschlecht des Kindes beurkundet werden kann:

- männlich, weiblich, divers oder der Geschlechtseintrag kann offenbleiben.
- Mit einer ärztlichen Bescheinigung können Vorname und Geschlechtszugehörigkeit beim Standesamt nachträglich geändert werden.

In einem DSD Zentrum und bei der Peerberatung erhalten die Eltern eine ausführliche sozialrechtliche Beratung und ggf. Unterstützung bei den Standesämtern. Die notwendige ärztliche Bescheinigung wird ebenfalls im DSD Zentrum ausgestellt.

Informationsbroschüren. Drei sehr umfassende Elternbroschüren können Gespräche über Varianten der Geschlechtsentwicklung bei Neugeborenen erleichtern und den Eltern bereits im Erstgespräch an die Hand gegeben werden:

1) „Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint“
Herausgeber: Eltern-SHG XY-Frauen und Eltern-SHG Interfamilien.

Bezugsort: Intergeschlechtliche Menschen e.V. <http://www.im-ev.de/>, Kosten. 1 €

2) „Wenn Ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen oder ein typischer Junge aussieht. Die ersten Tage“ (in Deutsch, Englisch, Arabisch, Türkisch und anderen Sprachen)

Herausgeber: dsd families, übersetzt von dsd LIFE (Projekt zur Erforschung der Lebensqualität von Betroffenen mit DSD)

Bezugsort: kostenfrei unter <https://www.dsdamilies.org/resources> (german - first days – DSD booklet)

3) „AGS – Die unschlimmste Erkrankung, die man sich vorstellen kann“

Herausgeber: AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V: 2017

Bezugsort: kostenfrei unter https://kinder-endokrinologie.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc17/Kinderheilkunde/kinderendokrinologie_diabetologie/AGS_Eltern.pdf

Hilfestellung für das Gespräch mit älteren Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern

Allgemeines

Der Erstkontakt mit der Familie hat einen großen Einfluss auf den weiteren Umgang mit der Diagnose. Das medizinische Team sollte beruhigen, aber den Kindern und Jugendlichen auch Raum geben, über ihre Zweifel und Sorgen zu sprechen, die sie in Bezug auf die Diagnose erleben. Geschlecht und Sexualität gehören zur Intimsphäre von Kindern und Jugendlichen, die gewahrt und respektiert werden sollte. Die bisherige Geschlechtszuweisung sollte nicht aktiv in Frage gestellt werden.

Auch wenn Sie keine Expert*innen für DSD sind, können Sie der Familie vermitteln, dass Ihr Team vor Ort „weiß, was es tut“: Sie können den Familien den Weg ins DSD-Zentrum bahnen und ihnen erste Informationen (z.B. Selbsthilfe und Peerberatung) in die Hand geben und dadurch Sicherheit vermitteln. Manche Eltern schöpfen bei dem Begriff „Selbsthilfe“ Vertrauen, bei anderen löst dieses Angebot Zurückhaltung aus. Die Formulierung „Information von erfahrenen Eltern“ vermag diese Scheu zu überwinden helfen.

Mögliche Inhalte des Gespräches:

Formulierung und Erläuterung der Diagnose. Welche Ergebnisse der Untersuchung waren unerwartet?

Die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale entwickeln sich im Mutterleib. Viele Menschen haben weibliche oder männliche Geschlechtsmerkmale. Varianten in der Geschlechtsentwicklung (DSD) können auftreten. Dies kann bei ca. 1:4500 Kindern vorkommen (ähnlich häufig wie rote Haare oder Zwillingsgeburten). In den Untersuchungen sind körperliche Besonderheiten aufgefallen, die zu einer Variante der Geschlechtsentwicklung passen könnten.

Die Untersuchungsergebnisse sollten den Familien erläutert werden, zum Beispiel, dass eine fehlende Uterusanlage das Ausbleiben der Regelblutung bedingen kann oder eine Gonade an nicht typischer Stelle festgestellt wurde (z.B. Zufallsbefund während einer Operation).



Wie geht es weiter? Es besteht kein medizinischer Notfall. Zur weiteren Diagnostik sind weitere Untersuchungen (zum Beispiel Hormonbestimmungen, Ultraschalluntersuchungen) erforderlich. Daher wird eine Vorstellung in einem spezialisierten Zentrum empfohlen, in dem viel Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vorhanden ist. Ein Team aus mehreren Berufsgruppen (Ärzt*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen) kann die Familie darin unterstützen, Antworten auf medizinische und psychosoziale Fragen zu finden. Die Familien können auf Wunsch auch andere Kinder/Teenager/Familien (Selbsthilfe und Peerberatung) kennenlernen, die bereits erfahren haben, dass bei ihnen eine Variation vorliegt und gelernt haben, diese in ein positives Selbstbild zu integrieren.

Wo findet die Familie weitere Informationen? Im Internet gibt es neben guten Informationen auch zweifelhafte Seiten zum Thema „Varianten der Geschlechtsentwicklung“. Eine gewisse Skepsis ist diesem Medium gegenüber daher angebracht.

Konkrete Adressen von DSD-Zentren und Selbsthilfeinitiativen finden Sie unter Webseiten für Familien.

Vorschläge für den Umgang mit dem sozialen Umfeld. Jede Familie entscheidet für sich selbst, wie es mit dem Wissen um eine Variante der Geschlechtsentwicklung umgehen möchte. Manche beschließen, dieses Thema nur im engsten Familien- oder Freundeskreis zu besprechen, andere wählen einen offeneren Umgang.

Eine Begründung für die Vorstellung bei einem Arzt oder einer Ärztin ohne Nennen der Diagnose kann als Entschuldigung in der Schule z.B. sein: „Ich habe einen Arzttermin. Ich habe eine Untersuchung. Ich habe eine Hormonuntersuchung.“

Ansprechpartner und weitere Informationen

DSD Kompetenzzentren für Empower-DSD

Projektwebseite: <https://empower-dsd.charite.de>.

Die Betreuung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung soll in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Im Rahmen des Projektes Empower-DSD wird das Informationsmanagement zunächst an vier Studienzentren (Universitätskliniken Berlin, Bochum, Lübeck, und Ulm) durchgeführt und evaluiert.

Die Erfahrungen und Rückmeldungen durch die Kinder/Jugendlichen und ihre Familien fließen in eine überarbeitete Version ein, die dann deutschlandweit auch in anderen Zentren eine Grundlage für die Betreuung von Familien mit der Neud diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden kann. Der Einschluss von Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern/Angehörigen in das Projekt Empower-DSD zur Durchführung und qualitativen Evaluation eines standardisierten Informationsmanagement-Konzepts erfordert eine Anbindung an eines der folgenden Studienzentren.

Stadt	Adresse	Kontakt
Berlin	Charité -Universitätsmedizin Berlin Pädiatrische Endokrinologie, SPZ Interdisziplinär	Anmeldung Tel. 030/450 566 615 Paed-endo@charite.de
Bochum	Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum Ambulanz des MVZ Endokrinolo- gie/ Diabetologie	Anmeldung Tel. 0234/509 2631 Webseite: https://www.klinikum-bochum.de/fachbereiche/kinder-und-jugendmedizin/kinderendokrinologieunddiabetologie.html
Lübeck	Universität zu Lübeck und Univer- sitäts-klinikum Schleswig-Holstein Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche, Lübeck, Inter- disziplinäre Ambulanz für Kinder, Jugendliche und Familien	Anmeldung Tel. 0451/500 42921 Webseite: https://www.uksh.de/kinderhor-monzentrum-luebeck/Sprechstunden/Spezialsprechstunden/Sprechstunde+DSD+_+Besonderheiten+der+Geschlechtsentwicklung-p-330.html
Ulm	Universitätsklinikum Ulm Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädia- trische Endokrinologie und Dia- betologie Hochschulambulanz für Variant- en der Geschlechtsentwicklung	Anmeldung Tel. 0731/500 57401 Webseite: https://www.uniklinik-ulm.de/kinder-und-jugendmedizin/sektionen-ambulanzen-und-arbeitsbereiche/sektion-paediatriische-endokrinologie-und-diabetologie.html

Stoffwechselscreening-Labore

Bei Vorliegen einer Variante der Geschlechtsentwicklung zur Geburt, ist ein entsprechender Vermerk auf der Screeningkarte vorzunehmen und mit dem zuständigen Screeninglabor Kontakt aufzunehmen.

Institution	Kontakt	Stadt / Region
Screeninglabor Heidelberg	Tel. Zentrale: 06221/56 4002 Internet: www.neugeborenencreening.uni-hd.de	Baden-Württemberg
Screeningzentrum Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit	Tel. 089/31560204 E-Mail: screening@lgl.bayern.de Internet: www.lgl.bayern.de/gesundheitspraevention/kindergesundheit/neugeborenencreening/	Bayern
Screeninglabor München	Tel. Zentrale: 089 544 654 0 Internet: www.labor-becker.de	Bayern
Synlab Medizinisches Versorgungszentrum Weiden GmbH	Tel. Zentrale: 0961/309 0 Internet: www.synlab.de	Bayern
Screeningzentrum Nord, Screeninglabor Hamburg	Tel. Zentrale: 040/741053735 Internet: https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/zentrum-fuer-diagnostik/dienstleistungen/neugeborenencreening/index.html	Hamburg
Screeninglabor Berlin	Tel. Zentrale: 030/450 50 Internet: https://screening.charite.de/	Berlin
Screeningzentrum Hessen Hessisches Kindervorsorgezentrum	Tel. 069/6301 80199 Internet: www.screening-hessen.de	Hessen
Mecklenburg-Vorpommern	Tel. 03834/866382 oder 866383 E-Mail: neugebscreen@uni-greifswald.de	Meck.-Vorpommern
Screeninglabor Hannover	Tel. Labor: 05108/92163 0 Internet: www.metabscreen.de/start.html	Niedersachsen
Screeningzentrum Sachsen, Standort Dresden	Tel. Zentrale: 0351/458 0 2109 Internet: www.screeningzentrum-sachsen.de	Sachsen
Screeningzentrum Sachsen, Standort Leipzig	Tel. Zentrale: 0351/458 0 2109 Internet: www.screeningzentrum-sachsen.de	Sachsen
Screeninglabor Magdeburg	Tel. Zentrale: 0391/6713 919 Internet: www.stwz.ovgu.de/	Sachsen-Anhalt

Selbsthilfegruppen und Webseiten für Familien

Die Selbsthilfen bieten auf ihren Webseiten Informationen zu den Diagnosen, Broschüren, Erfahrungsberichte und auch eine Beratung der Familien an.

Name der Selbsthilfegruppe	Webseite
AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.	www.ags-initiative.de Flyer der Selbsthilfe unter https://www.ags-initiative.de/index.php/downloads-mainmenu-33/summary/3-allgemeine-informationen/146-ags-faltblatt-sep-2016
Intergeschlechtliche Menschen e.V. Bundesverband	www.im-ev.de Flyer der Selbsthilfe mit weiterführenden Literaturempfehlungen unter http://www.im-ev.de/publikationen/
Webseite der Selbsthilfe für Familien mit intergeschlechtlichen Kindern	interfamilien.de

Weitere Webseiten / internationale Selbsthilfeangebote:

Name der Selbsthilfegruppe	Webseite
Webseite mit vielfältigen Angeboten und Informationen für Familien und Professionelle über Intersexualität	https://inter-nrw.de/
britische Selbsthilfe	https://www.dsdfamilies.org/
deutsche Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) Organisation Intersex International (OII Germany)	https://oiigermany.org/



Leitlinien und Handlungsempfehlungen

	Webseite
Aktuell gültige deutsche S2 Leitlinie:	https://www.awmf.org/uploads/tx_sz-leitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf
Stellungnahme der Bundesärztekammer von 2015:	http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/BAeK-Stn_DSD.pdf
Stellungnahme des deutschen Ethikrates von 2012	https://www.ethikrat.org/themen/gesellschaft-und-recht/intersexualitaet/
Europäische Plattform mit aktueller Literatur, Informationen und Forschung zum Thema DSD	http://www.dsdnet.eu/

Referenzen und Impressum

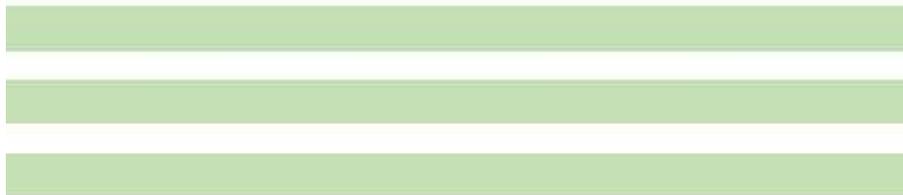
Referenzen

1. Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., D.G.f.K.D.e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) e.V. S2k -Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung. 2016 [cited Version 1.0 (2016)]; Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf.
2. Bundesärztekammer, Stellungnahme der Bundesärztekammer „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“. Deutsches Ärzteblatt, 2015.
3. Hughes, I.A., et al., Consensus statement on management of intersex disorders. J Pediatr Urol, 2006. 2(3): p. 148-62.
4. Personenstandgesetzes vom 20.11.2019 [Abrufdatum 14.04.2020]; Available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/pstg/BJNR012210007.html#BJNR012210007BJNG000700000>.

Impressum

Diese Broschüre wurde als Teil des Informationsmanagements im Rahmen des Innovationsfondsprojektes Empower-DSD erstellt (Mai 2020).

Adresse: Projektbüro Empower-DSD, Charité Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin



MEIN ORDNER

DIESER ORDNER GEHÖRT:





MEIN ORDNER

DIESER ORDNER GEHÖRT:

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort

Kontakt und Termine

Selbsthilfe & Peerberatung

Sprechstundenbesuche

Befunde

Arztbriefe

Informationen & Glossar

Gedanken & Gefühle

Liebe Familie _____,

herzlichen Glückwunsch zu Ihrem neugeborenen Kind.

Es ist etwas ganz Besonderes, ein neues Familienmitglied zu begrüßen.



Die Entwicklung eines jeden Kindes ist einzigartig. Viele Einflüsse prägen die Entwicklung eines neuen Lebens und führen zu einer großen Vielfalt unter den Menschen. Auch Geschlechtsmerkmale treten in vielfältigen Varianten auf, beeinflusst durch die Verteilung von Chromosomen und Wirkung von Hormonen aus Keimdrüsen und Nebennieren.

Sie stellen sich in unserer Sprechstunde vor, da bei _____ eine Variante der Geschlechtsentwicklung vermutet wird. Um Sie heute und in Zukunft gut beraten zu können und Ihnen Entscheidungshilfen an die Hand zu geben, sind in der Regel verschiedene Untersuchungen notwendig. Diese Untersuchungen werden wir durchführen und mit Ihnen alle Untersuchungsergebnisse ausführlich besprechen.

Dieser Ordner ist für Sie bestimmt. Er bietet Ihnen Informationen zu unserem Zentrum, zu Ansprechpartner*innen und Terminen. In diesem Ordner können Sie alle wichtigen Informationen sammeln, die sich aus den Sprechstundenbesuchen ergeben.

Er bietet Platz, um Ihre Fragen, Gedanken und Entscheidungen festzuhalten. Sie können ihn als einen lebendigen Ordner gestalten, in dem Sie die verschiedenen Entwicklungsschritte von _____ festhalten.



In der Kindheit tragen besonders Sie als Eltern die Verantwortung für _____ und treffen Entscheidungen, bei denen wir Sie bestmöglich durch Informationen und Gespräche unterstützen möchten. Je älter _____ wird, desto mehr Entscheidungen werden von Ihrem Kind getragen. Dieser Ordner soll dann in _____ Hände übergehen und einen Überblick über die bisher durchgeführten Untersuchungen oder auch Behandlungen liefern.

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Das Team von Empower-DSD

Liebe Familie _____,

hallo _____,

Wir begrüßen Sie und Dich
in unserer kinderendokrinologischen
Spezialsprechstunde.



In unserer Sprechstunde betreuen wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, bei denen es in der körperlichen Entwicklung Fragen zur Hormonproduktion oder zu den hormonbildenden Organen gibt.

Die körperliche Entwicklung ist von vielen Einflüssen geprägt. Jeder Mensch ist anders und hat individuelle Merkmale. Auch Geschlechtsmerkmale treten in vielfältigen Varianten auf, beeinflusst durch die Verteilung von Chromosomen und die Wirkung von Hormonen aus den Keimdrüsen und Nebennieren.

Sie stellen sich in unserer Sprechstunde vor, da bei _____ eine Variante der Geschlechtsentwicklung vermutet wird. Um Sie heute und in Zukunft gut beraten zu können und Ihnen Entscheidungshilfen an die Hand zu geben, sind in der Regel verschiedene Untersuchungen notwendig. Diese Untersuchungen werden wir durchführen und mit Ihnen alle Untersuchungsergebnisse ausführlich besprechen.

Dieser Ordner ist für Sie bestimmt. Er bietet Ihnen Informationen zu unserem Zentrum, zu Ansprechpartner*innen und Terminen. Er soll Ihnen als Grundlage dienen, alle wichtigen Informationen zu sammeln, die sich aus den Sprechstundenbesuchen ergeben.

Er bietet Platz, um Ihre Fragen, Gedanken und Entscheidungen festzuhalten. Dieser Ordner kann mit der Zeit immer mehr in _____ Hände übergehen und einen Überblick über die bisher durchgeführten Untersuchungen oder auch Behandlungen liefern.

Für Fragen stehen wir Ihnen und Dir jederzeit zur Verfügung.

Das Team von Empower-DSD



KONTAKT UND TERMINE



Kontaktdaten (Stempel):



Mitglieder des Teams in der Sprechstunde:

<u>Name</u>	<u>Berufsgruppe</u>	<u>Kontakt (Telefon, E-Mail)</u>

Mein nächster Termin:

<u>Datum</u>	<u>Uhrzeit</u>	<u>Besonderheiten</u>

<u>Datum</u>	<u>Uhrzeit</u>	<u>Besonderheiten</u>



Selbsthilfe & Peerberatung



Selbsthilfe

Erwachsene und Eltern von Kindern mit DSD haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung zu engagieren. Eine bessere Aufklärung von Kindern mit DSD ist maßgeblich auf ihre Anstrengungen zurückzuführen.

Es gibt verschiedene Hilfsangebote der Selbsthilfe. Sie finden die Flyer mit Kontaktdaten in diesem Abschnitt.

Peerberatung

Das englische Wort „Peers“ bezeichnet Kollegen, Gleichgestellte und Ebenbürtige.

Bei einer Peerberatung stehen geschulte Eltern von Kindern und erwachsene Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung über die Selbsthilfegruppen für Ihre Fragen zur Verfügung. Die Beratenden verstehen sich als Erfahrungsexperten, die seit vielen Jahren selber soziale und medizinische Herausforderungen bewältigt haben und diese Erfahrungen weitergeben möchten. Eine Peerberatung ist unabhängig und ergebnisoffen. Sie findet ohne Beisein des medizinischen Teams statt. Wir unterstützen aber sehr gerne bei der Kontaktaufnahme und Organisation eines Termins und können bei Bedarf auch einen Raum im medizinischen Zentrum zur Verfügung stellen.

Sprechstundenbesuch



Wozu ein Protokoll für den Sprechstundenbesuch?

Wenn Hinweise auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung bestehen, sind oft mehrere Termine und Untersuchungen erforderlich. Dies kann einige Zeit in Anspruch nehmen und die Ergebnisse bestimmter Laboruntersuchungen können erst nach einigen Wochen vorliegen.

Medizinische Fragen können ebenso auftauchen wie Fragen nach der Bedeutung einer Variante der Geschlechtsentwicklung im weiteren Lebenslauf, nach dem Umgang mit Familienangehörigen (wie zum Beispiel den Großeltern), Freund*innen und Bekannten oder mit Behörden.

Manchmal können nicht beide Elternteile bei der Vorstellung in der Sprechstunde teilnehmen und Sie möchten Ihrem*er Partner*in die besprochenen Inhalte noch einmal wiedergeben. Vielleicht treten bestimmte Fragen auch erst zu Hause auf, wenn Sie über besprochene Inhalte noch einmal nachdenken.

Anbei finden Sie eine Vorlage, die Sie für eigene Notizen während oder nach einem Termin in der Sprechstunde nutzen können. Auch Ihre Behandler*innen nutzen diese Vorlage und Sie können mit Ihnen gemeinsam eine stichpunktartige Zusammenfassung des Sprechstundenbesuches erstellen.

Vielleicht entstehen in der Zeit zwischen den Terminen Fragen, die Sie gerne besprechen möchten? Bitte notieren Sie diese, damit sie beim nächsten Termin nicht vergessen werden!

Wir nehmen uns die Zeit, alle Ihre Fragen zu beantworten.

Was ist eine Fallkonferenz?

Ärzt*innen der Bereiche Kinderendokrinologie, Kinderchirurgie/-urologie/-gynäkologie und Kinderradiologie sowie Fachleute aus den Bereichen Psychologie und Sozialmedizin arbeiten bei der Betreuung von Menschen mit einer DSD-Diagnose zusammen und beurteilen gemeinsam die Untersuchungsergebnisse.

In einer Fallkonferenz treffen sich die Mitglieder des Teams aus der Sprechstunde mit beteiligten Ärzt*innen im Zentrum und auch mit Expert*innen aus anderen Zentren. Es werden die Ergebnisse von Untersuchungen und Wissen über Therapiemöglichkeiten/ Notwendigkeiten zusammengetragen und besprochen.

Wir haben einige Fragen aufgelistet, die Beispielsweise bei einer solchen Fallkonferenz besprochen werden könnten:

- Wurde eine Diagnose gestellt? Welche Variante der Geschlechtsentwicklung besteht? Wie ist diese entstanden?
- Besteht ein rascher, medizinischer Handlungsbedarf? Und wenn nein, welche anderen Angebote bestehen?
- Wie wird die weitere körperliche Entwicklung wahrscheinlich verlaufen? Hat die Diagnose Einfluss auf das Längenwachstum?

- Welche Hormonersatztherapien werden im weiteren Leben eventuell notwendig? Gibt es Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit?
- Welche Untersuchungen sind erforderlich, um den Zustand der Keimdrüsen im Blick zu haben und krankhafte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen?
- Welche Fragen könnten sich in Bezug auf eine Partnerschaft ergeben?
- Was wären die Vor- und Nachteile von Operationen?
- Wie wird sich die Identität voraussichtlich entwickeln? Was weiß man darüber, wie sich andere Menschen mit dieser Variante der Geschlechtsentwicklung vom Geschlecht her fühlen (männlich, weiblich, beides, dazwischen)?
- Gibt es Empfehlungen für weitere Untersuchungen? Sind regelmäßige Kontrollen sinnvoll?

Die Ergebnisse der Fallkonferenz werden in einem Protokoll zusammengefasst und mit Ihnen ausführlich in der Sprechstunde besprochen.

Eine Kopie des Protokolls können Sie in diesem Ordner abheften.

Protokoll Sprechstundenbesuch Kopiervorlage

Datum _____

Name, Vorname _____

Geburtsdatum _____

Körperlänge	Gewicht	Kopfumfang	Blutdruck

Pubertätsstadien (nach Tanner) _____

Anwesend:

Inhalte

Untersuchung Ultraschall Blutentnahme Besprechung Fallkonferenz

Nächster Termin: _____

Wichtiges für den nächsten Termin:



Fragen für den nächsten Sprechstundenbesuch Kopiervorlage



Befunde



Damit Sie sich immer ein Bild von den Untersuchungen und deren Ergebnissen machen können, empfehlen wir Ihnen die Befunde von medizinischen Untersuchungen hier abzuheften.

Welche Untersuchungen erfolgen und welche Befunde werden erhoben?

1. Mein Körper (Skizzen/Foto/Ultraschall)

In der körperlichen Untersuchung achten Ärzt*innen auf den Körperbau. Sie hören auf Herz- und Lunge, tasten den Bauch ab und stellen die Pubertätsentwicklung (Stadien nach Tanner) fest.

Ein Ziel von Untersuchungen durch die Ärzt*innen ist die Beschreibung der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale, also in medizinischen Worten: der Anatomie.

In einer körperlichen Untersuchung betrachtet eine Ärzt*in das Aussehen der äußeren Geschlechtsmerkmale und die Mündung der Harnröhre.

Zusätzlich können Ultraschalluntersuchungen (Sonographie) Informationen über die Lage und das Aussehen der inneren Geschlechtsmerkmale (wie Keimdrüsen, Gebärmutter, Prostata) und Harnwege geben. Manchmal werden Ultraschalluntersuchungen auch durch weitere bildgebende Verfahren (z.B. MRT) ergänzt. Die Befunde hierzu können Sie ebenfalls in diesem Ordner abheften.

Um Ihnen und auch anderen Ärzt*innen die Anatomie zu erläutern, Veränderungen sichtbar zu machen und gemeinsam weitere Entscheidungen zu treffen, kann es bei einem der ersten Sprechstundentermine sinnvoll sein, eine Skizze oder eine Fotografie der äußeren Geschlechtsmerkmale anzufertigen. Eine Fotografie kann nur nach Ihrer schriftlichen Einwilligung angefertigt werden. Ihre Zustimmung dazu ist freiwillig und Sie können sie jederzeit widerrufen. Skizzen oder Fotografien können Sie an dieser Stelle abheften. Wenn eine Fotografie in der Akte im Zentrum verbleibt, müssen dort die datenschutzrechtlichen Bestimmungen eingehalten werden.

2. Blutentnahme

Am Anfang der Diagnostik werden einige Laboruntersuchungen durchgeführt. Es wird im Blut untersucht, ob und welche Hormone vom Körper (insbesondere von den Keimdrüsen und Nebennieren) gebildet werden. Das kann mögliche Erklärungen für die bisherige körperliche Entwicklung geben. Zum anderen können daraus Hinweise auf die spätere Hormonproduktion und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen z.B. während der Pubertät gezogen werden.

Unsere Erbinformationen (Gene) bestimmen zu einem wesentlichen Teil, wie wir uns entwickeln. Eine mögliche Ursache für das Auftreten einer Variante der Geschlechtsentwicklung können Veränderungen der Erbinformationen (an den Chromosomen oder an bestimmten Genen) sein. Daher wird mit Ihnen die Möglichkeit der genetischen Untersuchung bei Ihrem Kind und ggf. auch bei Ihnen besprochen.

Arztbriefe

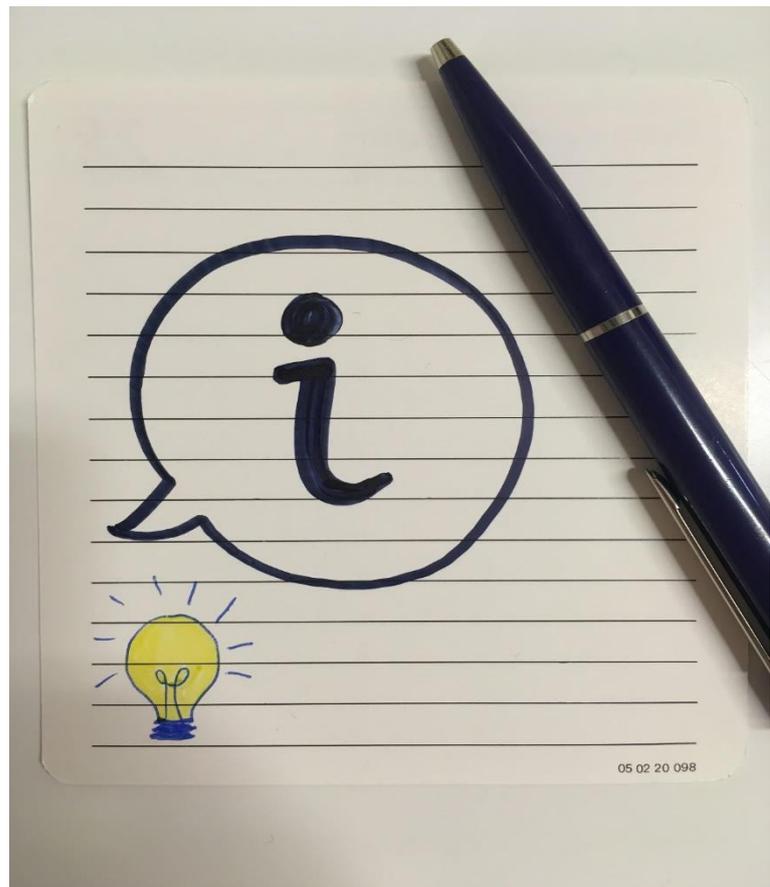


In regelmäßigen Abständen sollte Ihr*e betreuende*r Ärzt*in eine Zusammenfassung von Befunden oder den besprochenen Themen für den behandelnden Kinderarzt erstellen.

Diese Arztbriefe können hier abgeheftet werden.

Sie gehören Ihnen. Sie dürfen darin arbeiten und markieren. Sie können Notizen ergänzen und sollten bei Unklarheiten nachfragen.

Informationen & Glossar



Bei jedem Sprechstundenbesuch erörtern Sie mit dem Team die Themen, die für Ihre aktuelle Situation wichtig sind. Ihre Fragen und Wünsche stehen im Vordergrund.

Es ist sehr hilfreich, wenn Sie sich als Familie aktiv beteiligen. Entscheidungen für den weiteren Weg sollen in einer vertrauensvollen und aufgeklärten Atmosphäre stattfinden. Da einige Themen komplex sind und sich im Laufe der Zeit in Bezug auf Ihr Kind verändern, können Sie alle Fragen immer wieder stellen.

Wir haben im Folgenden kurze Informationen zu einigen Themen zusammengestellt, die wir in unseren Sprechstunden häufig besprechen. Wir möchten Ihnen damit auch einen Ausblick auf Fragen geben, die vielleicht erst zu einem späteren Zeitpunkt relevant werden.

Am Ende dieses Abschnittes finden Sie ein Glossar mit Erläuterungen zu medizinischen Fachbegriffen.

Körperliche Veränderungen durch Geschlechtshormone in den Phasen der Entwicklung

Geschlechtshormone

Die Geschlechtshormone umfassen Östrogene mit dem Hauptvertreter Estradiol sowie Androgene mit dem Hauptvertreter Testosteron. Sie werden in Keimdrüsen gebildet. Auch einige andere Gewebe des Körpers können Geschlechtshormone herstellen. Die Nebenniere stellt zum Beispiel Androgene her.

Keimdrüsen

Während der Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen gibt es keinen Geschlechterunterschied. Aus einer Ur-Keimdrüse entwickeln sich bei jedem Menschen ab der 8 Schwangerschaftswoche zwei Keimdrüsen, die sich auf die Herstellung von Geschlechtshormonen spezialisieren. Bei vielen Menschen entwickeln sich Eierstöcke, die Östrogene herstellen und Hoden, die Testosteron herstellen. Weitere Varianten sind beispielsweise eine Mischung dieser beiden Formen oder Keimdrüsen, deren Geschlechtshormone keine Wirkung zeigen.

Schwangerschaft und erste Lebensmonate

Während der Schwangerschaft und in den ersten sechs Lebensmonaten stellen die Keimdrüsen Geschlechtshormone her. Gesteuert wird dies durch die Hormone der Hirnanhangsdrüse. Östrogene und Androgene beeinflussen die Entwicklung im Mutterleib und dienen nach der Geburt der Reifung

der Keimdrüsen. Um den 6. Lebensmonat endet die frühe Phase der Geschlechtshormonbildung. Eine Ruhephase tritt ein. Androgene und Östrogene sind im Blut nicht mehr messbar.

Hormonelle Ruhephase

Die Ruhephase der Geschlechtshormone hält bis zur Pubertät an. In unserer Sprechstunde steht daher im Kindergarten- und frühen Schulalter die kinderärztliche Untersuchung im Vordergrund. Das Wachstum und die Entwicklungsschritte werden beobachtet. Eine Untersuchung der äußeren Geschlechtsmerkmale ist seltener erforderlich. Die äußeren Geschlechtsmerkmale können sich zwar mit dem Körperwachstum verändern, aber wesentliche Veränderung treten erst unter der Wirkung von Geschlechtshormonen ein. Die Keimdrüsen werden in dieser Phase mittels Ultraschall oder MRT in größeren Abständen untersucht.

Pubertät

Das Wort Pubertät stammt vom Lateinischen „Pubertas“, welches Geschlechtsreife bedeutet und beschreibt in der Medizin die körperlichen Veränderungen von Jugendlichen nach dem Ende der hormonellen Ruhephase. Sie beginnt bei Mädchen durchschnittlich im Alter von 8-14 Jahren und bei Jungen im Alter von 9-15 Jahren. In unserer Sprechstunde beginnt dann eine Phase der intensiveren Gespräche und das Kind wird regelmäßig körperlich untersucht.

Wie läuft die Pubertät ab?

Wie schnell jeder Mensch die Pubertät durchschreitet, ist sehr individuell. Die Abfolge der Schritte ist jedoch bei allen Menschen ähnlich:

Die Geschlechtshormone führen bei Kindern zunächst zu einem Wachstumsschub und leiten dann das Ende des Körperwachstums ein. Unter der Wirkung von Androgenen entstehen bei allen Menschen Achsel- und Schambehaarung.

Bei der männlichen Pubertät ist im Blut deutlich mehr Testosteron als Estradiol messbar. Die Hauptquelle des Testosterons sind die Hoden. In der Pubertät wird die Entwicklung von Spermien angeregt und die Hoden vergrößern sich. Die Hoden stellen immer größere Mengen an Testosteron her und dies führt zu einem Wachstum des Penis, einer vertieften Stimme und dem Auftreten von Barthaaren im Gesichtsbereich.

Bei der weiblichen Pubertät ist im Blut deutlich mehr Estradiol als Testosteron messbar. Die Hauptquelle des Estradiols sind die Eierstöcke. Androgene stammen in der weiblichen Pubertät hauptsächlich aus der Nebenniere. Estradiol führt zu einer Entwicklung von Brüsten und zum Wachstum der Gebärmutter. Nach 2-3 Jahren entwickelt der Körper einen Zyklus: Phasen mit hohen Estradiolspiegeln und niedrigen Estradiolspiegeln wechseln sich ab. Die Regelblutung tritt ein.

Wenn die Keimdrüsen keine Geschlechtshormone herstellen, wenn die hergestellten Geschlechtshormone nicht zum empfundenen Geschlecht passen oder nicht wirken, kann die Pubertät einen anderen Verlauf nehmen. Sie können mit dem Team in der Sprechstunde besprechen, welcher Verlauf bei Ihrem Kind erwartet wird.

Wie kann man die Pubertät medizinisch untersuchen?

Die körperlichen Veränderungen der Pubertät wie Längenwachstum, Brustentwicklung, Größe der Hoden und des Penis sowie die Entwicklung von Achsel- und Schambehaarung können in der Sprechstunde beurteilt werden (Pubertätsstadien nach Tanner) und Auskunft darüber geben wie weit die Pubertät fortgeschritten ist. Estradiol, Testosteron und die Hormone der Hirnanhangsdrüse können im Blut gemessen werden. Die Vergrößerung der Gebärmutter kann man im Ultraschall sehen.

Welche Medikamente oder Behandlungen stehen zur Verfügung

Bei einigen Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden die Keimdrüsen keine Geschlechtshormone oder die Geschlechtshormone können nicht wirken. Dann tritt keine Pubertät ein. In diesem Fall können die Hormone Estradiol bzw. Testosteron medikamentös ersetzt werden und den Beginn der Pubertät anstoßen.

Manchmal stimmen die gebildeten Geschlechtshormone nicht mit dem empfundenen Geschlecht überein. Es besteht der Wunsch, die Geschlechtshormonbildung zu unterdrücken. In diesem Fall können die Aktivität der Hirnanhangsdrüse und somit der Fortschritt der Pubertät durch ein Medikament unterdrückt werden (GnRH Analoga).

Welche Fragen ergeben sich in der Pubertät?

Es ergeben sich bei jedem Kind in unserer Sprechstunde ab der Pubertät daher Fragen, wie zum Beispiel:

- Stellen die Keimdrüsen Geschlechtshormone her? Haben die Geschlechtshormone eine Wirkung?
- Tritt eine Pubertätsentwicklung ein? Pubertätsentwicklung zulassen versus blockieren?
- Tritt keine Pubertätsentwicklung ein: Ist eine Hormontherapie mit Estradiol oder Testosteron sinnvoll?

Auch andere Fragen werden in der Sprechstunde ab der Pubertät wieder intensiver beleuchtet:

- Gibt es Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit?
- Welche Untersuchungen sind erforderlich, um den Zustand der Keimdrüsen im Blick zu haben und krankhafte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen?
- Wie ist die Anatomie der Geschlechtsorgane? Was kann zu einem guten Sexualleben beitragen?

- Was wären die Vor- und Nachteile von Operationen?

Während der Entwicklung des Kindes kann der Wunsch nach einem veränderten äußeren Genitale aufkommen. Auch das Vorhandensein innerer Geschlechtsmerkmale, die nicht zum empfundenen Geschlecht passen, kann zu Unzufriedenheit führen und Belastungen erzeugen. In solchen Fällen werden die Vor- und Nachteile von Operationen ausführlich mit Ihnen besprochen. Die Durchführung einer solchen Operation ist in den meisten Fällen, abgesehen von lebensnotwendigen Operationen, aber erst mit Zustimmung des Jugendlichen möglich.

Transition

Nach Abschluss der Pubertätsentwicklung (spontan oder durch eine Hormontherapie) vergrößern sich die Abstände zwischen den Vorstellungsterminen in der Sprechstunde häufig wieder. Je nach Bedarf der Jugendlichen können die Kontakte zum Team (vor allem zur psychologischen Begleitung) lockerer oder enger gestaltet werden. Gerade in der Phase des jungen Erwachsenenalters treten z.B. Fragen zu Sexualität, Partnerwahl oder Kinderwunsch auf. Zudem bedeuten Schulabschluss und Berufswahl viele Veränderungen im Leben der jungen Erwachsenen. Das Team der Sprechstunde steht Ihnen für Fragen zur Verfügung.

Ab dem 18. Lebensjahr findet die medizinische Betreuung in der Regel durch Erwachsenenmediziner*innen statt. Die Vorbereitung der Transition (Übergabe an die Erwachsenenmedizin) gewinnt ab dem Jugendalter einen immer größeren Stellenwert. Um diesen Übergang schrittweise zu gestalten, sollten Teenager bereits vor der Volljährigkeit die Erfahrung gemacht haben, allein mit einem der Teammitglieder zu sprechen. Auf diese Weise können Heranwachsende schrittweise Verantwortung übernehmen. Meistens möchten die Jugendlichen die Informationen mit Mutter oder Vater teilen, aber es ist wichtig, die Eigenständigkeit zu stärken.

Der Übergang in die Erwachsenenmedizin soll möglichst mit einem gemeinsamen Termin mit dem weiterbehandelnden Arzt bzw. der weiterbehandelnden Ärztin abgeschlossen werden. Dieser Ordner soll Ihnen dabei helfen, alle bisher durchgeführten Untersuchungen und Entscheidungen nachzuvollziehen und bei Bedarf auch an die weiterbetreuenden Ärzt*innen übermitteln zu können.

Welche Besonderheiten gibt es in der Sprechstunde bei Kindern mit AGS?

Beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS) kann die Nebenniere das lebenswichtige Stresshormon Cortisol und (oft) auch das Salzhormon Aldosteron nicht bilden. Androgene bildet die Nebenniere vermehrt.

Ab der Geburt müssen Cortisol und (wenn nötig) Aldosteron durch Medikamente ersetzt werden. Dann bildet die Nebenniere auch weniger Androgene.

Im Laufe der Entwicklung und des Wachstums von Kindern ändert sich der Bedarf an Cortisol und Aldosteron. Daher muss die Therapie regelmäßig überwacht und immer wieder angepasst werden.

Kinder mit AGS werden daher engmaschig in einer endokrinologischen Sprechstunde einbestellt, meist im Abstand von 3 Monaten. Eine gute Dosierung der Hormonersatztherapie zeigt sich an einer altersgerechten Entwicklung der Kinder. In der körperlichen Untersuchung achtet ihr*e betreuende*r Ärzt*in bei jedem Besuch auf die Größe, Gewicht sowie den Blutdruck der Kinder und auf körperliche Veränderungen, die Zeichen für die Wirkung von Androgenen sind. Die Therapie wird je nach betreuendem Zentrum regelmäßig im Blut, Urin oder Speichel kontrolliert und die Hormonersatztherapie entsprechend angepasst.

Wie kann ich mein Kind unterstützen?

Sie können Ihrem Kind vermitteln, dass jeder Mensch einzigartig ist. Es ist in Ordnung, so zu sein, wie man ist. Sie können das Konzept „Anders sein“ im Alltag selbstverständlich ansprechen. Ein offener Austausch über Themen wie Aussehen, Talente, Behinderung, Selbstzweifel, Stolz und Familienformen kann dem Kind Raum für die eigene Entwicklung geben und ihm helfen, seinen Platz zu finden. Die Auseinandersetzung mit diesen Themen bietet ein Fundament für ein positives Selbstbild.

Altersgerechte (Sexual-) Entwicklung

Im Kleinkindalter entwickelt sich eine Neugier auf den eigenen Körper. Kinder sollten wissen, wie sie ihren Körper pflegen und erkennen, dass sie in Bezug auf Nähe Grenzen benennen dürfen.

Sie sollen altersgemäß über ihre körperliche Entwicklung aufgeklärt werden. Alle Körperteile haben Namen, auch für die äußeren Geschlechtsmerkmale sollte es angemessene Begriffe geben, die einen respektvollen Austausch ermöglichen. Häufig gibt es bestimmte Namen, die in der Familie benutzt werden. Eltern und Erziehende im Kindergarten sollten dem Kind gegenüber eine stimmige oder übereinstimmende Benennung wählen.

Geschlechtsorgane gehören zur Intimsphäre und nehmen daher eine besondere Rolle ein. Sie werden verdeckt, gehören zu einem, bereiten schöne Gefühle und sollten geschützt werden. Eltern und Erziehende im Kindergarten können vermitteln, dass im vertrauten Rahmen alle Fragen gestellt werden dürfen.

Auf Fragen des Kindes sollte wahrheitsgemäß geantwortet werden, dass die Geschlechtsmerkmale bei jedem Menschen anders aussehen.

Sexuelle Orientierung und Beziehungen



Mit dem Größerwerden erleben Kinder erste Gefühle von Verliebtsein. Dies kann bei einigen Kindern früh beginnen, bei anderen später. Mit der Pubertät beginnt ein sexuelles Interesse aufzukeimen. Erste Liebesbeziehungen werden gebahnt und es wird mit körperlicher Nähe experimentiert. Die sexuelle Orientierung in dieser Zeit ist bei einigen Jugendlichen noch fluide

und verfestigt sich erst über die Adoleszenz hinweg. Eine Variante der Geschlechtsentwicklung kann bei Jugendlichen große Verunsicherung in Bezug auf Verliebtsein und Sexualität mit sich bringen. Als Familie können Sie Ihr Kind in dieser Zeit durch ein offenes Ohr unterstützen. Manchmal ist es für die Jugendlichen allerdings einfacher, sich mit ihren Fragen und Unsicherheiten an andere Personen als die Eltern zu wenden. Hierbei unterstützen wir Sie gerne und möchten für Ihr Kind vertraute Ansprechpartner sein.

Fortpflanzung & Kinderwunsch

Kinder sollten wissen, wie Babys gezeugt werden und wie sie sich im Mutterleib entwickeln. Hierbei können Sie sich durch die Fragen Ihres Kindes leiten lassen. Ehrliche und altersgerechte Antworten bewirken eine schrittweise Aufklärung ohne das Kind zu überfordern. Auf die Fragen, ob das Kind später eigene Kinder bekommen wird, kann man ehrlich antworten, dass man es nicht weiß. Verschiedene Modelle der Familiengründung (Adoption) können mit dem Kind besprochen werden.

Geschlecht und Gesellschaft

Je nach Kultur und Herkunft gibt es in allen Gesellschaften Vorstellungen und Erwartungen, die mit Geschlecht verknüpft sind. Neben dem Körper, der Identität und dem Begehren ist auch die soziale Rolle von Geschlecht geprägt. Die eigene Identität, der Körper, die sexuelle Anziehung und Interessen können von den gesellschaftlichen Vorstellungen abweichen. Gesellschaften verändern sich und somit auch die Ansichten von Sexualität, sozialen Rollen und akzeptierten Identitäten.

Kinder sollten wissen, dass sie sich mit ihrem Körper ausdrücken, ihn bekleiden und über ihn und über ihr Verhalten mit anderen Menschen in Kontakt treten.

Es gibt Mädchen, Schwestern, Frauen, Mütter, Jungen, Brüder, Männer und Väter in ihrer Umgebung, die eine für die Gesellschaft eher erwartete aber auch unerwartete Rolle leben. Gespräche über die vielfältigen Möglichkeiten von Geschlechterrollen und Toleranz können es dem Kind erleichtern, eine eigene Rolle zu finden.

Umgang mit Rollenspielen

Kleinkinder erkennen die typischen Rollen in der Gesellschaft und spielen Stereotype nach. Im Vorschulalter sind Rollenspiele mit unterschiedlichen Geschlechterrollen ein normaler Entwicklungsschritt und sagen nicht immer etwas über die spätere Entwicklung aus.

Umgang mit sozialem Umfeld / Kita / Schule

Eltern vermitteln ihren Kindern, dass es Themen gibt, die man mit vielen teilen kann, und andere Themen, die ihren Platz in der Familie und bei engen Freunden haben.

Das Thema der Varianten der Geschlechtsentwicklung ist eines bei dem das Kind schrittweise erlernt, wem es welche Themen anvertrauen kann.



Kinder sollten nicht das Gefühl haben, dass sie ein Geheimnis zu bewahren haben, sondern eine Kompetenz erlernen, wer vertrauensvoll mit ihren Gedanken und Gefühlen umgehen kann. Eltern sollten Beispiele geben, wie sie diese Entscheidungen treffen.

Viele Eltern machen sich im Vorfeld Sorgen darüber, wie ihr Kind im öffentlichen Kontext (Tagesmutter oder Kita) behandelt wird. Sie möchten es schützen und fürchten Diskriminierung. Viele erfahrene Eltern berichten, dass sie große Erwartungsängste hatten, diese sich in der Kita aber nicht bewahrheitet hätten. Erziehende versorgen Kinder bei der Körperpflege oder auf der Toilette und vermitteln den anderen Kindern, dass alle Kinder am ganzen Leib unterschiedlich sind. Dies gilt für Körpergröße, Haare, Hände und eben auch für Geschlechtsmerkmale.

Umgang mit Ausgrenzung

Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung berichten von ganz unterschiedlichen Reaktionen im sozialen Umfeld. Manche Personen reagieren mit Interesse, andere zeigen sich unterstützend und solidarisch. Es kann aber auch zu Anfeindungen oder Ausgrenzung kommen. Kinder sollten darin unterstützt werden, von ihren Erlebnissen zu berichten und sich Hilfe zu holen. Kinder, die im Selbstwert gestärkt sind und sich auf die Unterstützung von Eltern, Lehrer*innen und Freund*innen verlassen können, entwickeln gute Strategien, mit denen sie sich gegen Ungerechtigkeiten zur Wehr setzen können.

Hobbies & Stärken

Kinder mit Interessen und Talenten erleben sich als selbstwirksam und sind stolz darauf, was ihnen ihre Kreativität, Sportlichkeit, oder Neugierde beschert. Sie erleben Erfolge und kennen den Umgang mit Niederlagen oder Niedergeschlagenheit.

Die Botschaft sollte stets sein, dass ein Kind mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung alles erreichen kann, was ein Kind mit typischer Geschlechtsentwicklung auch erreichen kann. Wenn es dem Kind gelingt, selbstbewusst seine Meinung zu äußern oder eine Position zu behaupten, sollten die Eltern es darin unterstützen.



Rechtliche Vorgaben

1. Das Grundgesetz schützt die Vielfalt von Geschlecht.

„Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Artikel 3 des Grundgesetzes)

2. Der Gesetzgeber hat die Aufgabe, einer Diskriminierung auf Grund von Geschlecht entgegenzuwirken.

„Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (§ 1 des allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes, AGG)

3. Vorgaben zur Angaben von Namen und Geschlecht beim Standesamt

In Deutschland gilt die Verpflichtung zur Anzeige einer Geburt beim Standesamt des Geburtsortes binnen einer Woche nach der Geburt. Eine Geburtsbescheinigung wird durch die Hebamme oder die Geburtsklinik ausgestellt. In der Anzeige sind Angaben zum Familiennamen, zum Vornamen, zum Geburtsdatum und zum Geschlecht des Kindes sowie zu seinen Eltern zu machen. Der Vorname kann jedoch auch später noch angezeigt werden. Wird innerhalb einer vom Standesamt vorgegebenen Frist kein Vorname erteilt, liegt es in der ausschließlichen Entscheidung des Standesamts, wie weiter zu verfahren ist.

Seit der Änderung des Personenstandgesetzes vom 18.12.2018 (BGBl. I S. 2635) gibt es für Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung folgende Möglichkeiten, wie das Geschlecht des Kindes beurkundet werden kann:

- männlich, weiblich, divers oder der Geschlechtseintrag kann offenbleiben.
- Mit einer ärztlichen Bescheinigung können Vorname und Geschlechtszugehörigkeit beim Standesamt nachträglich geändert werden. Diese Bescheinigung kann Ihnen das Team in der Sprechstunde ausstellen.

Impressum

Dieser Ordner wurde als Teil des Informationsmanagements im Rahmen des Innovationsfondprojektes Empower-DSD erstellt. (Mai 2020), Illustrationen: Sandra Weber

Adresse: Projektbüro Empower-DSD, Charité Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Projektwebsite: <https://empower-dsd.charite.de/>

Glossar

AGS	Adrenogenitales Syndrom oder auf Englisch congenital adrenal hyperplasia (CAH) Bei dieser Störung der Nebenniere fehlen die Hormone Cortisol und (oft) Aldosteron. Androgene bildet die Nebenniere vermehrt.
Androgene	Gruppe von Geschlechtshormonen. Hauptvertreter ist das Testosteron. Sie führen zur Entstehung männlicher Geschlechtsmerkmale im Mutterleib und in der Pubertät.
Chromosomen	Enthalten verpackte DNA und somit Teile der Erbinformation.
DSD	Steht für „differences of sexual development“, englisch für Unterschiede/Varianten der Geschlechtsentwicklung. Der Begriff DSD wurde 2005 eingeführt und wird in der internationalen medizinischen Fachwelt aktuell verwendet, um alle medizinischen Diagnosen zu beschreiben, die zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung zählen.
Eierstock	Keimdrüse, die Östrogene und Androgene bildet und Eizellen enthält.
Estradiol / Östradiol	Geschlechtshormon. Es führt zur Entwicklung äußerer weiblicher Geschlechtsmerkmale in der Pubertät.
Fallkonferenz	Besprechung von Untersuchungsergebnissen durch viele Mitglieder eines medizinischen Teams.
Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)	Hormondrüse, die im Kopf liegt. Sie steuert die Herstellung von Geschlechtshormonen in den Keimdrüsen durch Steuerhormone. Auch für weitere Hormondrüsen wie zum Beispiel die Nebenniere und die Schilddrüse stellt sie Steuerungshormone her.
Hoden	Keimdrüse, die Testosteron bildet und Spermien enthält.
Hormone	Botenstoffe im Blut, die für viele Stoffwechselfvorgänge im Körper, aber auch für die geistige und körperliche Entwicklung eine entscheidende Rolle spielen. Hierzu gehören zum Beispiel Schilddrüsenhormone, Geschlechtshormone, das Stresshormon Cortisol und einige Hormone des Salz-Wasser-Haushalts.
Gene	Kleinste Abschnitte der DNA also der menschlichen Erbinformation.
Genitale	Geschlechtsmerkmale, äußeres Genitale = äußere Geschlechtsmerkmale, inneres Genitale = innere Geschlechtsmerkmale
Geschlechtsmerkmale	Die äußeren Geschlechtsmerkmale umfassen Penis, Hoden und Vagina. Die inneren Geschlechtsmerkmale die Eierstöcke, Gebärmutter und Prostata. Nach der Pubertät zählen auch Brust und die Körperbehaarung zu den äußeren Geschlechtsmerkmalen.
Gonaden	Medizinischer Fachbegriff für Keimdrüsen
Keimdrüsen	Hormondrüsen mit zwei Funktionen: Sie enthalten die Keimzellen (Eizellen und Spermien), die wichtig für die Fortpflanzung sind und sie bilden Geschlechtshormone.

Östrogene	Gruppe von Geschlechtshormonen. Hauptvertreter ist das Estradiol.
Pubertätsstadien nach Tanner	Beschreiben die Abfolge der körperlichen Veränderungen in der Pubertät wie Wachstum der Brust, Hoden und Penis sowie Entwicklung von Achsel- und Schambehaarung. Erstmals beschrieben vom britischen Kinderarzt James Tanner.
Testosteron	Geschlechtshormon. Es führt zur Entstehung männlicher Geschlechtsmerkmale im Mutterleib und in der Pubertät.
Varianten der Geschlechtsentwicklung	Während der Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen liegen bei allen Menschen die gleichen Anlagen für die Keimdrüsen und auch für die äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale vor. In diesem Stadium gibt es keinen Geschlechterunterschied. Chromosomen und Hormone steuern ab der 6. Schwangerschaftswoche die Entwicklung von äußeren und inneren Geschlechtsmerkmalen in die weibliche und männliche Richtung aus dieser gemeinsamen Uranlage. In der körperlichen Entwicklung können Formen der Geschlechtsmerkmale entstehen, die sich nicht als männlich oder weiblich einordnen lassen und als Varianten der Geschlechtsentwicklung bezeichnet werden.

Gedanken und Gefühle



Für Eltern

Für viele Entscheidungen, die Sie treffen, gibt es keinen richtigen oder falschen Weg. Vielmehr sind Ihre eigenen Wertvorstellungen und Überlegungen entscheidend. Niemand kann die Entwicklung Ihres Kindes in der Zukunft vorhersehen.

Für Ihr Kind wird es später wichtig sein, zu verstehen, warum Entscheidungen getroffen wurden und welche Gedanken dabei eine Rolle spielten. An dieser Stelle gibt es Raum für Notizen, Gefühle und Informationen, die Sie im Rahmen der Sprechstundenbesuche für Ihr Kind festhalten möchten.

Dies kann beispielsweise in Form eines Tagebuchs, eines Briefs an Ihr Kind oder von stichpunktartigen Formulierungen persönlicher Gedanken geschehen. Auch Fotos können den Weg dokumentieren, den Sie als Familie gegangen sind.

Für Dich

Wir sehen Dich regelmäßig in unserer Sprechstunde, um Dich während Deiner Entwicklung zu begleiten. Für alle Deine Anliegen und Fragen möchten wir ein offenes Ohr haben.

Vielleicht gibt es aber Dinge, die Du mit keinem anderen besprechen möchtest. Bist Du manchmal wütend auf bestimmte Situationen? Bist Du unsicher?

Es kann helfen, diese Dinge aufzuschreiben.

Vielleicht möchtest Du auch für Dich bestimmte Dinge festhalten, um später einmal deine Entscheidungen nachvollziehen zu können.

Dieser Ort ist für Deine persönlichen Gedanken und Gefühle gedacht. Auch verschlossene Briefe kannst du hier ablegen.



Informationsmanagement-Konzept (I-Konzept)

für DSD-Neudiagnosen

im Kindesalter



Informationsmanagement-Konzept (I-Konzept)

für DSD-Neudiagnosen

im Kindesalter

Gefördert durch:



Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss

Vorwort

Mit der Diagnosestellung einer Variante der Geschlechtsentwicklung (engl. Differences of Sex Development, DSD) zur Geburt oder im späteren Kindesalter stehen die Kinder, Jugendlichen und ihre Eltern vor der Herausforderung, medizinische, psychologische und soziale Aspekte zu erfassen und zu verarbeiten. In dieser Situation ist es Aufgabe der betreuenden medizinischen Einrichtung, Fragen zu beantworten und eine Verunsicherung zu vermeiden. Die empfohlene Diagnostik und Behandlung ist in den deutschen und internationalen Leitlinien dargestellt [1-3]. Dennoch gibt es aufgrund der Seltenheit der Diagnosen in den verschiedenen Behandlungszentren in Deutschland bisher keine standardisierten und evaluierten Konzepte in Bezug auf den Ablauf der Untersuchungen, die psychosoziale Begleitung und die Informationsvermittlung an die Kinder bzw. Jugendlichen und ihre Eltern.

Das Innovationsfondsprojekt Empower-DSD beinhaltet die Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines derartigen Konzepts. Mit dem sogenannten Informationsmanagement werden Inhalte und Ablauf des Erstkontakts, der Diagnostik und der umfassenden Beratung nach der Diagnosestellung festgelegt. Über einen Zeitraum von ca. 8-12 Wochen erhalten die Familien Termine, in denen Untersuchungen durchgeführt und die umfassenden medizinischen Informationen vermittelt werden. Parallel erfahren sie eine psychosoziale Begleitung. Mit diesem Vorgehen sollen die Kinder/Jugendlichen und ihre Familien befähigt werden, anstehende Entscheidungen gut informiert treffen zu können (shared decision making).

In vielen Fällen ist zum Zeitpunkt der Diagnose keine weitere Therapie notwendig. Gerade in diesen Fällen ist das umfassende Informationsmanagement essenziell, um deutlich zu machen, dass auch ein abwartendes Verhalten und die Beobachtung eine sinnvolle Therapie sein kann.

Für ein einheitliches Informationsmanagement wurden im Rahmen des Projektes Empower-DSD durch die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Mitarbeiter*innen an den Behandlungszentren Materialien erarbeitet, die eine Standardisierung der Abläufe erleichtern sollen. Inhaltlich orientieren sich diese Informationen an den aktuellen nationalen Leitlinien [2] und internationalen Empfehlungen [1, 3-5].

Im Rahmen des Projektes Empower-DSD wird das Informationsmanagement zunächst an vier Studienzentren (Universitätskliniken Berlin, Bochum, Lübeck und Ulm) durchgeführt und evaluiert. Die Erfahrungen und Rückmeldungen durch die teilnehmenden Familien und das medizinische Fachpersonal fließen in eine überarbeitete Version ein, die Grundlage einer standardisierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden und damit zu einer Verbesserung der Betreuung führen soll.

Inhalt

VORWORT	2
0. AN WELCHE FAMILIEN RICHTET SICH DAS INFORMATIONSMANAGEMENT?	4
1. BESTANDTEILE DES INFORMATIONSMANAGEMENTS	4
1.1. HINWEISE FÜR MEDIZINISCHES PERSONAL AUßERHALB DES ZENTRUMS	4
1.2. MEIN ORDNER	5
1.3. LEITFADEN FÜR MEDIZINISCHES PERSONAL IM ZENTRUM	6
2. ALLGEMEINE INFORMATIONEN	6
2.1. ZUSAMMENSETZUNG DES INTERDISZIPLINÄREN TEAMS	6
2.2. ANZAHL UND STRUKTUR DER TERMINE	6
2.3. STUDIENINFORMATION UND EINWILLIGUNG	7
2.4. STUDIENAKTE	7
3. ABLAUF DES INFORMATIONSMANAGEMENTS	8
3.0. ÜBERBLICK	8
3.1. KENNENLERNEN DES TEAMS	9
3.2. UNTERSUCHUNGEN UND BEFUNDE SAMMELN	10
3.3. FALLKONFERENZEN	10
ANZAHL DER FALLKONFERENZEN	10
INHALTE DER FALLKONFERENZ	11
DOKUMENTATION DER FALLKONFERENZ	12
BETEILIGTE BERUFSGRUPPEN	12
3.4. BEFUNDE BESPRECHEN, ENTWICKLUNG ABSCHÄTZEN, EMPFEHLUNGEN GEBEN	12
GRUNDLAGEN ZU GESCHLECHTSENTWICKLUNG, GONADEN, STEROIDHORMONEN	12
BEFUNDE	13
WELCHE THERAPIEOPTIONEN ERGEBEN SICH AKTUELL ODER ZUKÜNFTIG?	13
EMPFEHLUNGEN ZUR LANGFRISTIGEN BETREUUNG	14
3.5 PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG	14
PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG VON ELTERN	14
PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG VON KINDERN/JUGENDLICHEN	16
SOZIALRECHTLICHE FRAGEN	17
3.6. PEERBERATUNG	18
ANHANG	19
CHECKLISTE	20
PROTOKOLL SPRECHSTUNDENBESUCH	22
ANAMNESE	23
KÖRPERLICHE UNTERSUCHUNG	24
LABORUNTERSUCHUNGEN	25
GENPANEL-DIAGNOSTIK	26
SONOGRAPHIEBEFUND / BILDGEBUNG	27
PROTOKOLL FALLKONFERENZ	28
LITERATUR	30

0. An welche Familien richtet sich das Informationsmanagement?

Es richtet sich an Kinder bzw. Jugendliche und deren Eltern, bei denen die Verdachtsdiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung gestellt wurde.

Kinder können als Neugeborene im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen auffallen, wenn das äußere Genitale nicht dem männlichen und weiblichen Geschlecht zugeordnet werden kann oder nicht zu dem aus der Pränataldiagnostik bekannten Chromosomensatz passt. Aber auch eine Neudiagnose im späteren Kinder- und Jugendalter ist möglich, wenn beispielsweise die Pubertätsentwicklung anders verläuft, als erwartet oder Gonaden im Rahmen einer Operation auffallen, die nicht dem bisher zugeschriebenen Geschlecht entsprechen. Dies umfasst im Wesentlichen die Gruppen der gemischten Gonadendysgenesien sowie 46 XX- und 46 XY- DSD der Chicago Konsensuskonferenz von 2005 [6]. Obwohl das Turner- und Klinefelter-Syndrom zu den DSD Diagnosen gerechnet werden, stellen sich Fragen der Geschlechtszuordnung bei diesen Kindern in der Regel nicht. Deshalb werden diese Diagnosen auch nicht in das Programm eingeschlossen.

1. Bestandteile des Informationsmanagements

Das Informationsmanagement als Teil des Projekts Empower-DSD ist auf folgende drei Säulen aufgebaut:

- „Hinweise für medizinisches Personal außerhalb des Zentrums“ mit Informationen für kooperierende Kliniken und Praxen
- „Mein Ordner“ mit allen Informationen für die Kinder/Jugendlichen und ihre Eltern
- „Leitfaden für medizinisches Personal im Zentrum“ mit Informationen zum strukturierten Vorgehen mit den Familien im Behandlungszentrum

Diese Elemente stellen wir im Folgenden kurz vor:



1.1. Hinweise für medizinisches Personal außerhalb des Zentrums

In einer Broschüre sind Informationen und Hilfestellungen für medizinisches Personal (Hebammen, Pflegepersonal, Kinderärzt*innen) enthalten, welches nicht routinemäßig an der Betreuung von Kindern mit der Neudiagnose einer varianten Geschlechtsentwicklung beteiligt ist.

Die Broschüre möchte die weiteren Abläufe bahnen, die Kontaktaufnahme und Absprache mit Expert*innen sowie die ersten Gespräche mit den Kindern und ihren Eltern erleichtern. Die Broschüre wird in digitaler Form an die Berufsverbände (z.B. Hebammenverband, Berufsverband der Kinder- und

Jugendärzt*innen) versendet.

1.2. Mein Ordner

Der Ordner wird den Familien bei der ersten Vorstellung im Behandlungszentrum übergeben. Von Anfang an können sie die überreichten Informationsmaterialien und Befunde dort abheften. Der Ordner bietet Raum für eigene Notizen. Er enthält Informationen über die Selbsthilfegruppen und Adressen für die Kontaktaufnahme. Zudem werden Informationen zu spezifischen, altersentsprechenden Themen in der Sprechstunde gegeben.

„Mein Ordner“ ist analog zu den gelben Heften der Vorsorgeuntersuchungen als eine Grundlage für die langfristige Betreuung gedacht. Entsprechend können Befunde und



Informationsmaterial auch nach Beendigung des Informationsmanagements dort gesammelt werden. Die jungen Erwachsenen haben damit am Ende ihrer Betreuung in der Kinderklinik einen Überblick über die bisher besprochenen Themen, die durchgeführten Untersuchungen und die Entscheidungen, die getroffen wurden. Damit kann dieser Ordner eine Hilfe für einen erfolgreichen Transitionsprozess sein.

Tabelle 1: Abschnitte „Mein Ordner“

Abschnitt	Inhalt
Vorwort	Vorwort, dem Alter des Kindes entsprechend
Kontakt und Termine	Kontaktadresse des Zentrums, Mitglieder des Teams, Folgetermine
Peerberatung	Flyer der Selbsthilfegruppen (je nach Familie AGS Initiative oder Intersexuelle Menschen e.V.) mit Vorstellung der Selbsthilfe, Hinweis auf Peerberatung und Kontaktadressen.
Sprechstundenbesuche	Erläuterung über den Ablauf der Sprechstunde und über das Konzept der Fallkonferenzen Protokoll Sprechstundenbesuch Das Protokoll kann bei jeder Vorstellung von den Familien und Therapeut*innen genutzt werden, um Gesprächsinhalte, Ergebnisse der Diagnostik und weiteres Vorgehen zu notieren. Zudem gibt es eine Vorlage, auf der Fragen in Vorbereitung auf Termine notiert werden können.
Befunde	Übersicht über mögliche anstehende Untersuchungen, Untersuchungsbefunde
Arztbriefe	Archivieren von Arztbriefen
Informationen	Studieninformation über das Informationsmanagement von Empower-DSD, Kopie der unterschriebenen Einwilligungserklärung Analog zu den „Elternbriefen“, die von verschiedenen Institutionen herausgegeben werden, enthält dieser Abschnitt Informationen über die kindliche Entwicklung. Diese können die Familien zur Vorbereitung auf aktuelle Themen in der Sprechstunde nutzen. Dabei werden sowohl psychosoziale Fragen als auch anstehende Untersuchungen oder medizinische Themen angesprochen. So wird auch erklärt, warum manche Themen noch nicht besprochen werden und welche Themen erst zu einem späteren Zeitpunkt von größerer Relevanz sind (psychosozialer / medizinischer Zeitstrahl). Dies soll zum Verständnis beitragen, dass Intervention und Non-Intervention zwei Seiten der Medaille einer guten Betreuung sind. Der Abschnitt wird ergänzt durch ein Glossar verwendeter Fachbegriffe.

Drei sehr umfassende zusammengestellte Broschüren für Eltern von Neugeborenen wurden bereits entwickelt und greifen viele Fragen auf. Diese Broschüren werden an dieser Stelle bei neugeborenen Kindern beigelegt.

1) „Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint...“

Herausgeber: Eltern-Selbsthilfegruppe Intersexuelle Menschen und XY Frauen

Bezugsort: Intersexuelle Menschen e.V. <http://www.im-ev.de/>, Kosten 2 €

2) „Wenn Ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen oder ein typischer Junge aussieht.“

Die ersten Tage“

Herausgeber: dsd families übersetzt von dsd LIFE (Projekt zur Erforschung der Lebensqualität von Betroffenen mit DSD)

Bezugsort: kostenfrei unter <https://www.dsdamilies.org/resources>

3) „AGS – Die unschlimmste Erkrankung, die man sich vorstellen kann“

Herausgeber: AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.: 2017

Bezugsort: kostenfrei unter

https://kinder-endokrinologie.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc17/Kinderheilkunde/kinderendokrinologie_diabetologie/AGS_Eltern.pdf

Zudem wird für Kinder mit AGS das Kinderbuch „Lisa, Paul und das AGS“ der AGS Eltern- und Patienteninitiative beigelegt.

Gedanken und Gefühle

Raum für Notizen, Gefühle und Informationen, die Eltern im Rahmen der Sprechstundenbetreuung für ihre Kinder festhalten möchten, z.B. in Form von Briefen der Eltern an Ihre Kinder

Ältere Kinder und Jugendlichen haben Platz für eigene Gedanken, z. B. in Form von Tagebucheinträgen.

1.3. Leitfaden für medizinisches Personal im Zentrum

Im vorliegenden Studienordner werden die Inhalte des Informationsmanagements für die Mitglieder des multiprofessionellen Teams in den teilnehmenden Zentren von Empower-DSD erläutert und Dokumente bereitgestellt, die einen einheitlichen standardisierten Ablauf gewährleisten.

Nach dem Projektende soll dieser Studienordner als Leitfaden für medizinisches Personal in DSD Zentren in überarbeiteter Form zur Durchführung eines strukturierten Informationsmanagements zur Verfügung stehen.

2. Allgemeine Informationen

2.1. Zusammensetzung des interdisziplinären Teams

In jedem Studienzentrum sollten folgende Berufsgruppen im interdisziplinären Team vertreten sein: Kinderendokrinologie, Psychologie, Kinderradiologie, chirurgische Disziplin (Kinderchirurgie, Kindergynäkologie oder Kinderurologie), sozialmedizinische Expertise für eine sozialrechtliche Beratung, weitere Fachdisziplinen je nach Bedarf (Genetik, Ethik, Neurologie).

Es besteht die Möglichkeit, die Expertise der anderen Kompetenzzentren im Rahmen einer zentrumsübergreifenden Fallkonferenz zu nutzen.

2.2. Anzahl und Struktur der Termine

Das Informationsmanagement von Empower-DSD legt einen einheitlichen inhaltlichen Ablaufplan sowie den übergeordneten Zeitrahmen von 8-12 Wochen fest.

Da sich die organisatorischen Strukturen der einzelnen Studienzentren stark unterscheiden, wird die Anzahl der Termine nicht vorgegeben. In der aktuellen S2k Leitlinie [2] wird die Aufklärung von Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern in mehreren Gesprächen empfohlen. Nicht immer kann eine Familie mehrfach zum Studienzentrum anreisen, wenn der Wohnort weit entfernt liegt. Dann können alle Inhalte auch an einem Termin vermittelt werden.

2.3. Studieninformation und Einwilligung

Im Rahmen des Projektes Empower-DSD wird das Informationsmanagement zunächst an vier Studienzentren (Universitätskliniken Berlin, Bochum, Lübeck, und Ulm) durchgeführt und evaluiert.

Die Erfahrungen und Rückmeldungen der Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien, sowie auch der an der Entwicklung und Durchführung des Projektes beteiligten Professionellen und Peers fließen in eine überarbeitete Version ein, die dann deutschlandweit auch in anderen Zentren eine Grundlage für die standardisierte Diagnostik und Betreuung von Familien mit der Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden kann.

Der Einschluss von Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern/Angehörigen in das Projekt Empower-DSD zur Durchführung und qualitativen Evaluation des standardisierten Informationsmanagement-Konzepts erfordert eine schriftliche Einwilligung der Eltern/Sorgeberechtigten nach Aushändigen der Studieninformation und ausführlicher Aufklärung.

Sobald Kinder lesen können, erhalten sie eine eigene Studieninformation, die sie unterschreiben können. Die Aufklärung und das Einholen der Einwilligung erfolgen im jeweiligen Studienzentrum.

2.4. Studienakte

Im Rahmen von Empower-DSD wird der Ablauf des Informationsmanagements dokumentiert.

Für alle Kinder / Jugendlichen, die am Informationsmanagement teilnehmen, wird im jeweiligen Studienzentrum eine Studienakte angelegt. Diese enthält die folgenden Dokumente, die die Dokumentation vereinheitlichen und die Übermittlung von Inhalten nachweisen:

- unterschriebene Einwilligung
- Checkliste
- Protokoll Sprechstundenbesuch
- Anamnese
- körperliche Untersuchung
- Laboruntersuchungen sowie alle Befundkopien
- Sonographie Befund / Bildgebung sowie alle Befundkopien
- Protokoll(e) Fallkonferenz(en)

Alle Vorlagen sind im Anhang zu diesem Studienordner zu finden und werden unter Abschnitt 3.2. und 3.3. erläutert.

3. Ablauf des Informationsmanagements

3.0. Überblick

Das Informationsmanagement verläuft über einen Zeitraum von ca. 8-12 Wochen nach der Kontaktaufnahme eines Kindes bzw. seiner Eltern zum teilnehmenden Zentrum und ist in 6 inhaltliche Punkte gegliedert (Abbildung 1). Nach Einschluss der Kinder bzw. Eltern erfolgen das Kennenlernen des Teams, das Erheben von Befunden und die Besprechung der Befunde in strukturierter, einheitlicher Form. Zudem finden 2 Fallkonferenzen statt und wichtige inhaltliche Elemente der psychosozialen Begleitung werden festgelegt. Das Angebot einer Peerberatung mit Kontaktaufnahme bzw. Weitergabe der entsprechenden Adressen gehören zum Informationsmanagement.

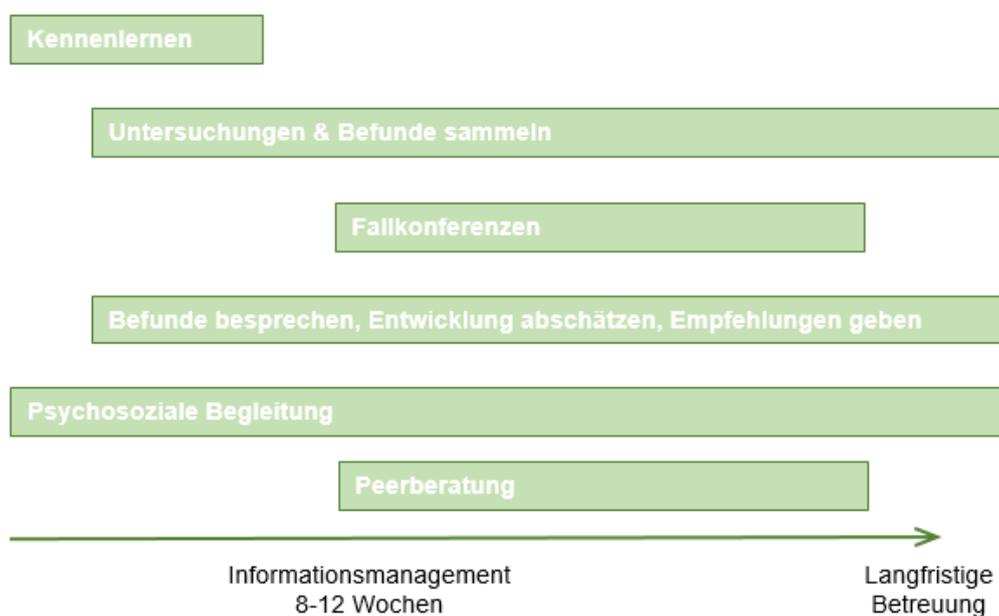


Abbildung 1: Ablauf des Informationsmanagements nach Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung

Die Checkliste Informationsmanagement (Anhang 1) fasst den gesamten Ablauf des Informationsmanagements zusammen und stellt ein vergleichbares Informationsmanagement bei allen Teilnehmenden sicher. Alle durchgeführten Schritte werden mit Datum auf der Checkliste dokumentiert. Eine digitale Auswertung dieser Daten wird in pseudonymisierter Form erfolgen. Befunde werden dabei nicht übermittelt. Allein die Durchführung der einzelnen Untersuchungsschritte bzw. Visiten werden ausgewertet.

Ein „Protokoll Sprechstundenbesuch“ (Anhang 2) wird für die Dokumentation der einzelnen Termine im Zentrum genutzt. Diese Vorlage findet sich auch in „Mein Ordner“. Die Familie kann diese Vorlage für eigene Notizen nutzen und um zusammenfassende Stichpunkte durch das Team bitten.

3.1. Kennenlernen des Teams

Bei dem ersten Besuch im Behandlungszentrum lernen sich die Familie und das interdisziplinäre Team kennen und bauen eine Vertrauensbasis auf.

Im Rahmen des Kennenlernens werden folgende Informationen an die Familien weitergegeben:

- Aushändigen der Studieninformationen, Aufklärung und Einwilligung zur Studienteilnahme
- Vorstellung der Mitglieder des interdisziplinären Teams, Weitergabe von Kontaktdaten
- Erläuterungen über Ziele und Inhalte der Studie/des Informationsmanagements
 - Ziel ist die Diagnosefindung und die umfassende Aufklärung.
 - Es handelt sich um seltene Diagnosen, denen verschiedene Ursachen zugrunde liegen können. In manchen Fällen ist eine eindeutige Diagnose zu stellen, in anderen Fällen sind aufwändigere molekularbiologische Methoden notwendig. Auch wenn zum aktuellen Zeitpunkt keine eindeutige Diagnose gestellt werden kann, wird ein Plan für die weitere Betreuung und Anbindung festgelegt. Prävention und aufmerksame Begleitung sollen die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen unterstützen. Die Weiterentwicklung von diagnostischen Methoden kann zu einem späteren Zeitpunkt zur Diagnosestellung führen.
 - Die interdisziplinäre Versorgung bietet umfassende Diagnostik und Beratung durch die verschiedenen Fachbereiche.
 - Entscheidungen werden gemeinsam mit der Familie getroffen (informed shared decision making).
 - Die Eltern sind für das Kindeswohl verantwortlich. Das Team liefert Erkenntnisse, um dieses zu schützen. Heutige Entscheidungen müssen der zukünftigen, kritischen Überprüfung des dann mündigen Heranwachsenden standhalten. (Kindeswohl vs. Kinderwille)
 - Ablauf: Zeitraum 8-12 Wochen mit den Inhalten Kennenlernen, Untersuchung und Befunde sammeln, Fallkonferenzen, Befunde besprechen, Entwicklung abschätzen und Empfehlungen geben
- Verweis auf psychosoziale Begleitung: Die interdisziplinäre Versorgung bietet Begleitung und Orientierung in medizinischen und psychosozialen Anforderungen.
- Verweis auf die Peerberatung / Selbsthilfe
 - Menschen mit DSD und ihre Familien haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung zu engagieren. Eine bessere Aufklärung und Versorgung sind maßgeblich auf ihre Anstrengungen zurückzuführen.
 - Es gibt verschiedene Hilfsangebote der Selbsthilfe. Kontaktdaten werden in „Mein Ordner“ bereitgestellt. Eine Peerberatung kann bei der Bewältigung von Alltagsfragen helfen. Erfahrene Eltern und erwachsene Personen mit DSD kennen Ängste und können Wege in eine positive Lebensqualität aufzeigen.

- Verständnis für eventuelle Berührungspunkte mit der Selbsthilfe werden signalisiert und Vorteile der Beratung herausgestellt.
- Übergabe „Mein Ordner“ an die Familien
- Ankündigung der kommenden diagnostischen Schritte: Anamnese, körperliche Untersuchung, Laboruntersuchungen, Sonographie / Bildgebung (Details unter 3.2.)
- Vorgehen zu Terminvereinbarungen

Die Übermittlung der Gesprächsinhalte beim Kennenlernen wird auf der Checkliste Informationsmanagement dokumentiert (Anhang 1).

3.2. Untersuchungen und Befunde sammeln

Die Inhalte und der Ablauf der medizinischen Untersuchungen bei Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung sind in der S2K Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ [2] sowie in diversen nationalen und internationalen Zusammenstellungen beschrieben [1, 3-5, 7, 8].

Nach dem Kennenlernen aller Mitglieder des multiprofessionellen Teams finden die Anamnese, eine klinische Untersuchung, bildgebende Diagnostik und Labordiagnostik (beinhaltet endokrine Diagnostik und genetische Untersuchungen) entsprechend den Empfehlungen parallel und zügig statt. Hierfür wurden Vorlagen erstellt, die die empfohlenen Inhalte der Untersuchungen zusammenfassen (Anhang 3-6).

Eine Kopie der ausgefüllten Vorlagen im Anhang, eine Zusammenfassung der Informationen in Form eines Arztbriefs und wichtige Befunde werden der Familie ausgehändigt und können in „Mein Ordner“ abgeheftet werden.

Eine **Fotodokumentation** des äußeren Genitals ist nicht erforderlich, kann jedoch die Besprechung im interdisziplinären Team bei der Diagnosefindung und Erläuterung des Phänotyps bei Gesprächen mit den Familien erleichtern. Eine Dokumentation ist nur nach Einwilligung des Kindes / Jugendlichen bzw. der Eltern möglich. Die Ablage (in der Krankenhaus-Akte oder im Ordner für Familien) je nach Wunsch der Kinder / Jugendlichen / Eltern muss explizit besprochen und dokumentiert werden.

3.3. Fallkonferenzen

Anzahl der Fallkonferenzen

Das Informationsmanagement im Rahmen des Projektes Empower-DSD sieht die Durchführung von zwei Fallkonferenzen vor.

Interne Fallkonferenz

- Abstimmung der Mitglieder des interdisziplinären Teams in einem Behandlungszentrum
- Sammeln und Besprechen von Befunden
- Konsens über mögliche Optionen in der Therapie sowie über notwendige Untersuchungen in der weiteren Lebenszeit

- Erläuterung und Besprechung der Ergebnisse mit der Familie und soweit Therapieentscheidungen anstehen, Abstimmung der Vorgehensweise zusammen mit dem Kind/Jugendlichen und ihren Eltern

Zentrumsübergreifende Fallkonferenz

- Vorstellung/Besprechung der rekrutierten Familien zwischen den beteiligten Zentren
- Inklusion von Expertenmeinungen anderer Zentren

Die zentrumsübergreifenden Fallkonferenzen finden vierteljährlich per Telefonkonferenz statt und werden durch die Studienkoordination organisiert. Ein Vertreter jedes Studienzentrums sollte teilnehmen. Bei Bedarf kann auch eine außerplanmäßige Fallkonferenz organisiert werden.

Inhalte der Fallkonferenz

Die Fallkonferenz dient nicht dem Festlegen von Empfehlungen für das Erziehungsgeschlecht oder für eine Therapie. Durch das interdisziplinäre Team werden vielmehr Informationen und Prognosen aller Fachbereiche übersichtlich zusammengetragen und so an die Familien vermittelt.

A - Zusammenstellung der Befunde:

- Vorstellung aller Befunde
- Diagnosestellung, falls möglich
- Diskussion über weitere notwendige Untersuchungen.

B - Besteht rascher Handlungsbedarf?

Bei Einschränkungen der urologischen Funktion oder der Nebennierenfunktion ist die Indikation zu einer Therapie ggf. sofort gegeben.

C - Abschätzen der Entwicklung

Diskussion folgender Fragen:

- Gibt es Evidenz zur Entwicklung der Geschlechtsidentität bei der vorliegenden Variante der Geschlechtsentwicklung aus der Literatur?
- Werden Auswirkungen auf das Längenwachstum erwartet?
- Können Voraussagen zur Hormonproduktion der Gonaden in der Pubertät getroffen werden? Sind damit Auswirkungen auf die Veränderungen des äußeren Genitales in der Pubertät verbunden?
- Ist die Notwendigkeit einer hormonellen Therapie in der Pubertät abzusehen oder noch offen?
- Lassen sich Voraussagen zur Fertilität treffen?
- Sind fertilitätserhaltende Maßnahmen möglich und zu empfehlen?
- Gibt es Evidenz für ein Risiko der malignen Veränderung der Gonaden?
- Lassen sich Voraussagen zur späteren Sexualfunktion oder zu Einschränkungen treffen?

- Die Vor- und Nachteile von feminisierenden und maskulinisierenden Operationen je nach Altersgruppe sofern zutreffend

D - Empfehlungen

Abschließend werden in der Fallkonferenz Empfehlungen zu weiteren Verlaufskontrollen und Diagnostik besprochen.

Dokumentation der Fallkonferenz

In einem Protokoll werden die besprochenen Inhalte der Fallkonferenzen festgehalten. Eine Protokollvorlage ist im Anhang 7 zu finden.

Auf der Checkliste für das Informationsmanagement werden das Datum, die beteiligten Berufsgruppen und Zentren sowie die besprochenen Inhalte dokumentiert.

Beteiligte Berufsgruppen

Die Anwesenheit aller Mitarbeiter*innen des interdisziplinären Teams (Berufsgruppen: pädiatrische Endokrinologie, Psychologie, Sozialarbeit) und in den meisten Fällen aus einem operativen Fach (Gynäkologie, Urologie, Kinderchirurgie) wird als Basis empfohlen. Eine Zusammenarbeit mit der Kinderradiologie, Humangenetik und weiteren Fachgebieten (Neurologie, Ethik) kann je nach Fall hilfreich sein.

Da die Fallkonferenz der Abstimmung im interdisziplinären Team und der fachlichen Diskussion dient, ist im vorliegenden Informationsmanagement eine Konferenz ohne Beisein von Eltern oder Peerberatung vorgesehen. Die Kinderendokrinolog*in und/oder Psycholog*in besprechen das Protokoll der Fallkonferenz mit den Familien und händigen ihnen eine Kopie aus.

3.4. Befunde besprechen, Entwicklung abschätzen, Empfehlungen geben

Wesentlicher Schwerpunkt des Informationsmanagements ist die laienverständliche Besprechung aller durchgeführten Untersuchungen, der Ergebnisse und Bedeutung für die weitere Betreuung mit den Familien.

Grundlagen zu Geschlechtsentwicklung, Gonaden, Steroidhormonen

Die Grundlagen der Geschlechtsentwicklung sowie der Funktion von Gonaden und Steroidhormonen werden mit allen Kindern und Eltern im Rahmen des Informationsmanagements besprochen, um erhobene Befunde einordnen zu können. Hierfür können Materialien des generischen Moduls „Geschlechtsentwicklung“ der Schulungen dienen, die im Rahmen des Empower-DSD Projektes entwickelt wurden.

Befunde

Alle erhobenen Befunde (auch bereits vorhandene Befunde von auswärtigen Untersuchungen) sowie die Ergebnisse und eine daraus gegebenenfalls ableitbare Diagnose werden mit den Familien immer wieder besprochen. Dazu zählen:

- die anatomische Beschreibung von äußerem und innerem Genitale (möglichst anhand einer Skizze oder einer Fotografie) als Ergebnis der klinischen und radiologischen Untersuchungen.
- Ergebnisse der Laboruntersuchungen (endokrine und genetische Untersuchungen)
- Diagnose

Welche Therapieoptionen ergeben sich aktuell oder zukünftig?

Besteht rascher Handlungsbedarf?

Es wird mit der Familie besprochen, dass es nur bei einigen Diagnosen eine medizinische Indikation zur sofortigen Hormonersatztherapie oder Operation gibt. Die Familie wird über die Ergebnisse der Untersuchungen zur Nebennierenfunktion und urologischer Funktion beim Kind / Jugendlichen umfassend informiert.

Abschätzen der Entwicklung und Therapie im weiteren Verlauf

Alle medizinischen Angebote, die später in Anspruch genommen werden können, werden mit den Familien im Rahmen des Informationsmanagements besprochen.

Hierzu gehören Informationen:

- über die Evidenz zur Entwicklung der Geschlechtsidentität bei der jeweiligen Diagnose aus der aktuellen Literatur (vorhanden, nicht vorhanden, Datenqualität?)
- über die begrenzte Vorhersagemöglichkeit der Entwicklung der Geschlechtsidentität beim Individuum
- über die Freiheit, Entscheidungen bezüglich des Erziehungsgeschlechts im Laufe der Zeit verändern zu können. Akzeptanz ist ein wesentlicher Aspekt für die spätere Lebensqualität.
- über die erwartete körperliche Entwicklung des Kindes / Jugendlichen (Längenwachstum, Veränderungen des äußeren Genitals und der Hormonproduktion der Gonaden in der Pubertät)
- zu hormonellen Therapieoptionen in der Pubertät
 - Wirkung von GnRH-Analoga
 - Indikationen zur Hormonersatztherapie mit Geschlechtshormonen
- Individuelle Therapieplanung: Der Wunsch des Kindes / Jugendlichen ist wesentlich für Therapieentscheidungen.
- über die erwartete Fertilität
- über das Risiko für maligne Veränderungen der Gonaden
- über die Bedeutungen des äußeren Genitals für die Sexualfunktion und mögliche Herausforderungen, die zu erwarten sind.
- über operative Verfahren
 - unter Berücksichtigung der aktuellen Leitlinien, der aktuellen Gesetzeslage, den Vorgaben der UN-Kinderrechtskonvention, den Empfehlungen des deutschen

Ethikrats, den Erfahrungen von erwachsenen Personen mit einer varianten Geschlechtsentwicklung

- Ein Kind ist vor einer Operation unversehrt und wird durch eine Operation versehrt.
- Eine Operation kann niemals „Normalität“ erreichen.
- Operationen können mit Nachteilen wie etwa Re-Operationen, regelmäßigen Dilatationen bei Anlage einer Neovagina etc. verbunden sein.

Empfehlungen zur langfristigen Betreuung

Zum Abschluss des Informationsmanagements bei der Neudiagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung stehen ein Behandlungsplan mit Terminen für weitere Verlaufskontrollen und der Verweis auf den Zeithorizont für eine weitere Diagnostik.

In diesem Rahmen sollte eine medizinische Übergabe an die ambulant betreuenden Fachärzt*innen (Kinderärzt*in, Frauenärzt*in, Hausärzt*in) erfolgen.

3.5 Psychosoziale Begleitung

Die psychosoziale Beratung ist ein fester Bestandteil des Informationsmanagements und findet parallel zu den medizinischen Untersuchungen bei den Vorstellungsterminen statt. Hierbei werden die folgenden Inhalte mit der Familie besprochen.

Psychosoziale Begleitung von Eltern

Eine gute Versorgung umfasst eine enge und vertrauensvolle interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen. Die Familie steht immer im Zentrum. Sie kann sich aktiv einbringen und eigene Fragen und Wünsche formulieren.

Aufgreifen von Ängsten und Sorgen,

Irritationen, Ängste und Verunsicherungen sind typische, nicht pathologische Reaktionen von Familien bei der Neudiagnose. Die Familien bekommen einen Raum zu äußern, ob und welche Herausforderungen sie durch die Variante der Geschlechtsentwicklung des Kindes oder Jugendlichen sehen. Es sollten positive Aspekte, die mit diesen Herausforderungen einhergehen, thematisiert werden.

Eine positive Perspektive entwickeln

Die Eltern werden gestärkt, eine gute Bindung zu ihrem Kind und eine positive Perspektive hinsichtlich der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung zu entwickeln. Die elterlichen Sorgen über Diskriminierung, Verletzungen, Partnerschaft und Familiengründung sind berechtigte, aber möglicherweise auch antizipierte Ängste. In die Zukunft projizierte Ängste können den Blick auf die Gegenwart verstellen. Das Kind durchläuft eine Entwicklung, die der von Altersgenossen nahezu gleicht. Die Herausforderungen können von Heranwachsenden bewältigt werden und in eine gute Lebensqualität münden.

Individuelle Wege

Es gibt sehr unterschiedliche Wege, mit der außergewöhnlichen Situation umzugehen. Jede Familie wird darin unterstützt, einen Weg zu finden, der zu ihr passt.

Dokumentation der Entscheidungen

Die Eltern müssen anfangs wichtige Entscheidungen treffen und sich gegebenenfalls für oder gegen eine Intervention entscheiden. Die Dokumentation (Brief, Film, Tonaufnahme, Zeichnungen) kann dem Kind zeigen, wieviel Mühe sich die Eltern mit dem Team gemeinsam gegeben haben, Entscheidungen im Sinne des Kindes zu treffen. Hierfür bietet „Mein Ordner“ Raum.

Verständnis von Geschlecht als Kontinuum

Eine Vorstellung von zwei scharf unterscheidbaren Geschlechtern auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene ist gesellschaftlich fest verankert. „Geschlecht“ kann jedoch auf all diesen Ebenen auch als Kontinuum zwischen weiblich und männlich betrachtet werden.

Eine solche Herangehensweise kann die Variante des Kindes verständlicher machen und helfen, sie als nicht-pathologisches zu akzeptieren sowie eine züversichtliche Perspektive zu entwickeln.

Vielfalt von körperlichen Merkmalen

Körperliche Merkmale variieren zwischen den Menschen. Varianten der Geschlechtsentwicklung sind ein Beleg dafür, dass die Natur Vielfalt bedeutet. Das Kind ist in seinem So-Sein gesund, richtig und liebenswert.

Zuordnung zu einem Geschlecht

In unserer Gesellschaft stellt Geschlecht eine Grundlage aller individuellen Merkmale dar. Eine Variante der Geschlechtsentwicklung betrifft zentrale Aspekte der Identität und hat daher weitreichende Konsequenzen. Der Wunsch nach einer geschlechtlichen Zuordnung ist sehr verständlich und durch gesellschaftliche Vorstellungen beeinflusst.

Das Kind hat ein Recht auf den Versuch, sein soziales Geschlecht selbst zu bestimmen. Manche Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung ordnen sich auf dem Spektrum zwischen männlich und weiblich eindeutig einem männlichen oder weiblichen Selbstverständnis zu. Andere verorten sich zwischen diesen Polen. Jede Position ist in Ordnung.

Bei einem einzelnen Kind ist die Entwicklung unabsehbar und offen. Die Eltern schlagen gemeinsam mit dem Team einen Weg ein. Diese Entscheidungen für ein soziales Geschlecht sind jedoch revidierbar. Das heranwachsende Kind kann im weiteren Lebenslauf getroffene Entscheidungen hinterfragen. Diese Möglichkeit sollte den Eltern bewusst sein.

Umgang mit dem sozialen Umfeld

Jede Familie ist anders und von Faktoren wie etwa Familiengröße, Wohnort, beruflichem Hintergrund, kulturellem Kontext, Interessen, Ressourcen, Risikofaktoren geprägt. Ebenso unterscheidet sich der Umgang mit dem sozialen Umfeld. Manche Familien begehen sehr bewusst den Weg der Aufklärung und Dissemination. Andere Familien wählen kleinere Kreise des Vertrauens und des Austauschs.

Jede Familie findet ihren eigenen Weg im Umgang mit der besonderen Entwicklung des Kindes. Hier gibt es kein Richtig oder Falsch. Die Eltern setzen sich zumeist dafür ein, die Persönlichkeitsrechte des Kindes zu schützen, indem sie Informationen so ausgegeben, dass sich das Kind sicher fühlt und ein positives Selbstbild in der Peergroup entwickeln kann.

Bei der Verbreitung von Wissen über die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung können sich die Familien Unterstützung von Selbsthilfegruppen und aus dem interdisziplinären Team holen.

Begegnung mit dem medizinischen System

Über die Zeit erwirbt die Familie Spezialwissen über die Diagnose. Häufig wissen fachfremde Ärzt*innen weniger über die Diagnose als die Familie selbst. Die Familien werden Ärzt*innen begegnen, die sie aufklären müssen, um falsche Interventionen zu verhindern. Daher werden die Familien befähigt, ihre Interessen und die ihres Kindes klar zu vertreten.

Das Team im Behandlungszentrum unterstützt die Familie bei der Dissemination von Wissen über die Diagnose an ambulant betreuende Ärzt*innen.

Aufklärung des Kindes

Gemeinsam mit dem Team ist es auch Aufgabe der Eltern, das Kind Stück für Stück über seine Besonderheit aufzuklären und hierfür passende Worte zu finden. Hierbei können sich die Eltern durch die Fragen des Kindes leiten lassen. Ehrliche und altersgerechte Antworten bewirken eine schrittweise Aufklärung, ohne das Kind zu überfordern.

Psychosoziale Begleitung von Kindern/Jugendlichen

Aufgreifen von Ängsten und Sorgen, positive Perspektive

Kinder mit DSD werden darin gestärkt, dass sie eine positive Lebensperspektive in der Liebe, Beziehung, Sexualität und Familie erwarten können.

Kinder und Jugendliche werden aktiv in das Gespräch einbezogen und nach ihren Wünschen, Vorstellungen, Fragen und Ängsten gefragt.

Aufklärung über den eigenen Körper

Kinder lernen, dass ihr Körper gesund ist, sich jedoch in bestimmten Merkmalen anders entwickelt hat als bei anderen Kindern. Sie werden in altersgerechter Sprache über ihre Diagnose und deren Folgen aufgeklärt.

Vielfalt von körperlichen Merkmalen und Geschlecht

Kinder erfahren, dass neben Menschen mit den ihnen bekannten körperlichen Merkmalen (Jungen und Mädchen, Männer und Frauen, Mamas und Papas) auch Menschen geboren werden, die von beiden Seiten tolle Merkmale haben.

Umgang mit sozialem Umfeld

Informationen und Sorgen über die Diagnose sind ein besonderes Wissen (kostbares Geheimnis), welches man mit vertrauten Menschen austauschen kann. Die Kinder und Jugendlichen können selbst

entscheiden, in welchen Situationen sie jemanden über ihre Besonderheit aufklären und in welchen Situationen sie lieber eine schützende Antwort geben möchten (Beispiele: Frage nach Kinderwunsch, Regelblutung, Tampons, Binden, Zeugungsfähigkeit, sexueller Aktivität).

Aufklärung über die Betreuung im Zentrum

Das Kind erfährt, soweit zutreffend, dass es regelmäßig untersucht wird, um die Entwicklung zu beobachten (ähnlich wie Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt). Dafür ist neben der Vorstellung beim Kinderarzt auch eine regelmäßige Vorstellung in einem DSD Zentrum notwendig.

Begleitung bei der Entwicklung

Kinder und Jugendliche werden darüber aufgeklärt, dass die Pubertät bei allen Heranwachsenden eine Zeit des Wandels, Suchens und manchmal auch des Zweifelns ist.

Es wird darauf hingewirkt, dass die Kinder und Jugendlichen sich entsprechend ihrer Möglichkeiten entwickeln können. Sollten sich besondere Belastungen z.B. im Umgang mit der Diagnose ergeben, die der Entwicklung im Weg stehen, werden die Kinder und Jugendlichen über Möglichkeiten der Unterstützung informiert.

Sozialrechtliche Fragen

Die Eltern werden darauf vorbereitet, dass der Umgang mit Institutionen (wie zum Beispiel mit dem Standesamt oder der Krankenkasse) eine Herausforderung sein kann, da es im Einzelfall manchmal noch keine konkreten Erfahrungen mit den neueren gesetzlichen Möglichkeiten bei Varianten der Geschlechtsentwicklung gibt. Das Team bietet seine Unterstützung für die Kommunikation mit diesen Institutionen an. Die Optionen bei der Beantragung einer Geburtsurkunde und auch die Fragen einer Stigmatisierung durch den Eintrag „divers“ in das Personenstandsregister sollten besprochen werden.

Informationen zum rechtlichen Hintergrund (Stand Januar 2020):

1. Das Grundgesetz schützt die Vielfalt von Geschlecht.

„Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Artikel 3 des Grundgesetzes)

2. Der Gesetzgeber hat die Aufgabe, einer Diskriminierung auf Grund von Geschlecht entgegenzuwirken.

„Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (§ 1 des allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes, AGG)

4. Vorgaben zu Angaben von Namen und Geschlecht beim Standesamt

In Deutschland gilt die Verpflichtung zur Anzeige einer Geburt beim Standesamt des Geburtsortes binnen einer Woche nach der Geburt. Eine Geburtsbescheinigung wird durch die Hebamme oder die Geburtsklinik ausgestellt. In der Anzeige sind Angaben zum Familiennamen, zum Vornamen, zum Geburtsdatum und zum Geschlecht des Kindes sowie zu seinen Eltern zu machen. Der Vorname kann jedoch auch später noch angezeigt werden. Wird innerhalb einer vom Standesamt vorgegebenen Frist kein Vorname erteilt, liegt es in der ausschließlichen Entscheidung des Standesamts, wie weiter zu verfahren ist.

Seit der Änderung des Personenstandgesetzes vom 18.12.2018 (BGBl. I S. 2635) gibt es für Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung folgende Möglichkeiten, wie das Geschlecht des Kindes beurkundet werden kann [9]:

- männlich, weiblich, divers oder der Geschlechtseintrag kann offenbleiben.
- Mit einer ärztlichen Bescheinigung können Vorname und Geschlechtszugehörigkeit beim Standesamt nachträglich geändert werden.

3.6. Peerberatung

Für die Peerberatung stehen geschulte Eltern und erwachsene Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung über die Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Die Beratenden verstehen sich als Erfahrungsexperten, die seit vielen Jahren soziale und medizinische Herausforderungen bewältigt haben und diese Erfahrungen weitergeben möchten. Hierdurch können den Kindern / Eltern Ängste genommen werden.

Im Rahmen einer ergebnisoffenen und unabhängigen Peerberatung können Fragen beantwortet werden, die Eltern vielleicht während einer Behandlungssituation nicht stellen möchten. Ein weiteres Anliegen der Peerberatung ist die Befähigung zur Selbsthilfe. Es können Kontakte zu Selbsthilfegruppen hergestellt werden. Diese arbeiten als Gemeinschaft daran, die Lebensqualität der Familien zu verbessern.

Auf die Möglichkeiten einer Peerberatung soll im Rahmen des Informationsmanagements bereits bei der ersten Vorstellung im Zentrum im Rahmen des Kennenlernens verwiesen werden. „Mein Ordner“ enthält unter dem Abschnitt „Peerberatung“ Informationen und Kontaktadressen der Selbsthilfegruppen. Ein Kontakt kann je nach Wunsch der Familie auch zu einem späteren Zeitpunkt hergestellt werden (telefonisch, E-Mail oder aufsuchend).

Anhang

Checkliste



Checkliste

Studien-ID

Einschlusskriterien

- Ja Nein Patient*in mit einer DSD-Diagnose und von männlichen und weiblichen Normalvorstellung abweichenden Geschlechtsmerkmalen (XX-DSD mit AGS, XX-/XY-DSD) und deren Eltern / Betreuungspersonen
- Ja Nein schriftliche Einwilligung von Eltern/Betreuungspersonen bzw. Kind/Jugendlichen (soweit zutreffend)

Kennenlernen Datum: _____

Bitte ein x für erfolgt, leer lassen, falls nicht erfolgt

- Studieninformation / Aufklärung
- Teammitglieder vorstellen
- Verweis auf psychosoziale Begleitung
- Verweis auf Peerberatung
- Übergabe „Mein Ordner“
- Erläuterung des weiteren diagnostischen Prozedere

| Datum |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | | | | | | |

Untersuchungen / Befunde

x ...erfolgt o nicht erfolgt xx bereits vorhanden nz nichtzutreffend

	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum
Anamnese						
Körperliche Untersuchung						
Laboruntersuchungen (es gilt das Datum der Blutentnahme, auch wenn Ergebnisse noch ausstehen)						
Sonographie / Bildgebung						
Konsil Gynäkologie						
Konsil Urologie						
Konsil Kinderchirurgie						
Weitere (bitte Freitext eintragen)						

G .. gesichert U .. unklar V ...Verdachtsdiagnose vorhanden

--	--	--	--	--	--	--

Besprechung der Befunde

x ...mit Familie besprochen, Befundkopie ausgehändigt o nicht besprochen nz nichtzutreffend

	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum
Grundlagen						
Geschlechtsentwicklung, Gonaden, Steroidhormone						
Besteht rascher Handlungsbedarf						
Entwicklung von Geschlechtsidentität						
Erwartete körperliche Entwicklung						
Hormonelle Therapieoptionen in der Pubertät						
Individuelle Therapieplanung						
Fertilität						
Maligne Veränderungen						
Sexualfunktion						
operative Verfahren						
Behandlungsplan						
Weitere (bitte Freitext eintragen)						

Übergabe an ambulant betreuende Kollegen außerhalb des Zentrums

Datum: _____



Kontaktaufnahme Ute Kalender / Barbara Stöckigt für qualitative Evaluation Datum: _____

	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum
Psychosoziale Begleitung Eltern	<i>x ...besprochen o nicht besprochen nz Nichtzutreffend</i>					
Aufgreifen von Ängsten/Sorgen						
Positive Perspektive						
Individuelle Wege						
Dokumentation von Entscheidungen						
Verständnis von Geschlecht als Kontinuum						
Vielfalt von körperlichen Merkmalen						
Zuordnung zu einem Geschlecht						
Umgang mit dem sozialen Umfeld						
Begegnung mit dem medizinischen System						
Aufklärung des Kindes						
Weitere (bitte Freitext eintragen)						
Psychosoziale Begleitung Kind						
Aufgreifen von Ängsten/Sorgen						
Positive Perspektive						
Aufklärung über den eigenen Körper						
Vielfalt von körperliche Merkmale						
Umgang mit sozialem Umfeld						
Aufklärung über Betreuung im Zentrum						
Begleitung bei der Entwicklung						
Weitere (bitte Freitext eintragen)						
Sozialrechtliche Fragen Peerberatung						

	Zentrumsintern Datum	Zentrumsübergreifend Datum
Fallkonferenzen		
Berufsgruppen	<i>x ...anwesend o nicht anwesend nz Nichtzutreffend</i>	
Pädiatrische Endokrinolog*inn		
Psycholog*in		
Sozialarbeiter*in		
Gynäkolog*in		
Urolog*in		
Kinderchirurg*in		
Kinderradiolog*in		
Fachärzt*in für Humangenetik		
Weitere (bitte Freitext eintragen)		
Zentren	<i>x ...anwesend o nicht anwesend nz Nichtzutreffend</i>	
Berlin Charité		
Bochum UKRUB		
Lübeck UKSH		
Münster UKM		
UK Ulm		
Themen	<i>x ...besprochen o nicht besprochen nz Nichtzutreffend</i>	
Zusammenstellung der Befunde		
Besteht rascher Handlungsbedarf		
Abschätzen der Entwicklung		
Empfehlungen		

Protokoll Sprechstundenbesuch

Datum.....

Studien-ID

Länge	Gewicht	Blutdruck	Kopfumfang
Pubertätsstadien (nach Tanner)			

Anwesend:

.....
.....
.....

Inhalte

Untersuchung Ultraschall Blutentnahme Besprechung Fallkonferenz

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Nächster Termin:

Wichtiges für den nächsten Termin:
.....
.....



Anamnese

Datum.....

Studien-ID

Vorstellungsgrund

.....

.....

.....

Geschlecht in Geburtsurkunde: weiblich männlich divers offen

Erziehungsgeschlecht: weiblich männlich divers offen

Konzeption / Art der Zeugung / Schwangerschaftsverlauf / Medikamente in der Schwangerschaft:

.....

Geburt (Schwangerschaftswoche, Geburtsgewicht, Länge, Kopfumfang)

.....

.....

Vorerkrankungen / Operationen

.....

.....

.....

Vorbefunde

.....

.....

.....

Familienanamnese (Stammbaum), Erkrankungen der Eltern, Elterngrößen

Bei älteren Kindern: Pubertätsentwicklung (Beginn, Ablauf)

.....

.....

.....



Körperliche Untersuchung

Datum.....

Studien-ID

Länge	Gewicht	Kopfumfang	Blutdruck	Puls
-------	---------	------------	-----------	------

Cor.....

Pulmo.....

Abdomen.....

Extremitäten.....

Aspekt / Stigmata

Pubertätsstadien nach Tanner

Ferriman-Gallway-Score.....

Äußeres Genitale:

Strukturen	Befund
Leistenregion: Hernie? Gonaden? Mobilität der Gonaden?	
Region oberhalb des Schambeins (suprapubisch) Vorwölbung? Symmetrie?	
Genitalhöcker: Schwellkörper/Phallus/Klitoris Länge in mm Breite in mm Krümmung Form des Präputiums	
Mündung der Harnröhrenöffnung	
Labio-Scrotal-Region: Hautpigmentierung Labio-scotal Fusion? Raphe scroti, Labien, Vaginalöffnung Gonaden? Mobilität der Gonaden?	
Anus, Raphe ani	
obere AGD (anogenitale Distanz) = Zentrum des Anus bis zur vorderen Basis des Genitalhöckers/Phallus/Klitoris	
untere AGD (anoscrotale Distanz) = Zentrum des Anus bis zur hinteren Kommissur der Labioscrotalfalten	

Prader-Stadien:EMS*EGS*.....

Falls Fotodokumentation erfolgt:

 Einwilligung vorhanden von Familie archiviert in der Klinik archiviert

* Erläuterungen: EMS = external masculinisation score [10], EGS = external genitalia score [11]

Laboruntersuchungen

Datum.....

Studien-ID

Neugeborene / Säuglinge bis 6. Lebensmonat

Serum / Urin asservieren

	Klinische Chemie / Endokrinologie	Genetische Untersuchungen
Generell empfohlen	<ul style="list-style-type: none"> - 17 Hydroxypregnonon, Testosteron, DHT, LH, FSH, E1, E2, Androstendion - Na, K, Blutzucker, Blutgase, Kreatinin - Inhibin B, AMH - Steroidprofil (Trockenblut / Urin) 	Karyotyp
Bei Bedarf	<ul style="list-style-type: none"> Renin HCG Test: Testosteron, DHT, Androstendion HMG Test: E2 Urin: Ausschluss Proteinurie 	<ul style="list-style-type: none"> Array CGH, FISH Genetische Paneldiagnostik (siehe Seite 26) whole exome

Mädchen (phänotypisch weiblich) mit Amenorrhoe/Pubertas tarda/Pubertätsstillstand/Virilisierung

	Klinische Chemie / Endokrinologie	Genetische Untersuchungen
Generell empfohlen	<ul style="list-style-type: none"> - 17 17 Hydroxypregnonon, Testosteron, DHT, LH, FSH, E1, E2, Androstendion, SHBG, TSH, fT4, Prolactin, DHEAS - Na, K, Blutzucker, Blutgase, Kreatinin - Inhibin B, AMH - Steroidprofil (Trockenblut / Urin) 	<ul style="list-style-type: none"> Karyotyp Ggf weitere genetische Untersuchungen, siehe Säuglinge

Jungen (phänotypisch männlich) mit Pubertätsstillstand

	Klinische Chemie / Endokrinologie	Genetische Untersuchungen
Generell empfohlen	<ul style="list-style-type: none"> - Testosteron, DHT, LH, FSH, E1, E2, SHBG, TSH, fT4, Prolactin - Na, K, Blutzucker, Blutgase, Kreatinin - Inhibin B, AMH - Steroidprofil (Trockenblut / Urin) 	<ul style="list-style-type: none"> Karyotyp Ggf weitere genetische Untersuchungen, siehe Säuglinge

Genpanel-Diagnostik

Studien-ID

Verdachtsdiagnose	Gene, die in den Panels der Zentren enthalten sind	Weitere mögliche Gene nach klinischem Verdacht [5]
AGS	CYP21A2, CYP11B1, CYP11B2, HSD3B2, CYP17A1, CYP19A1	
XY DSD	DHH, SOX9, SRY, WNT4, WT1, DAX1 (NR0B1), AKR1C2, AR, CYB5A, CYP11A1, CYP17A1, DHCR7, HSD17B3, LHCGR, MAMLD1 (CXorf6), POR, SRD5A2, STAR, AMH, AMHR2, FRAS1, FREM2, GRIP1	ARX, ATRX, CBX2, DMRT1, EMX2, ESR2, FGFR2, GATA4, HHAT, MAP3K1 (MEKK1), NR5A1, TSPYL1, ZFPM2 (FOG2), ZNRF3, AKR1C4, ATF3, HSD3B2, INSL3, LHB, RXFP2
XX DSD	NR5A1, RSPO1, SOX9, WNT4, AMH, AMHR2, FRAS1, FREM2, GRIP1	HOXA13, BMP15, FGF9, FOXL2, NR2F2, NUP107, SOX10, SOX3, SRY, CNV at 17q12, 1q21.1, 22q11.21, Xq21.31,

Sonographiebefund / Bildgebung

Studien-ID

Datum.....

Untersucher:

Sonographie Abdomen / Becken

Organe / Fragestellung	Befund Patient*in
Transabdominal	
Nieren: Tumor, Begleitfehlbildungen, Harnstau	
Nebennieren: Größe, Raumforderung, Echogenität	
Ureteren: Erweiterung	
Blase: Blasenwand verdickt, subvesikale Obstruktion	
Gonaden: Lokalisation (abdominal, inguinal, labial, scrotal, nicht darstellbar) Größe: Länge x Breite x Tiefe Textur (ovariell, testikulär, Mikroverkalkungen)	
Uterus: Lage, Symmetrie Größe: Länge, Breite, Tiefe Relation Zervix/Corpus Tiefe Endometrium	
Leistenkanal: Hernie, Gonaden	
Genitale: Größe Phallus/Klitoris, Form suprapubisches Fettkissen	
Transperineal	
Urethra: Mündung, Verlauf, Länge	
Vagina: Mündung, Verlauf, Länge, Flüssigkeitsfüllung	
Sinus urogenitalis:	
<p>Länge von Urethra (1) und Vaginalanlage (3) vor dem Konfluens und Länge Sinus nach Konfluens (2), Distanz von Konfluens zum Perineum (4, falls darstellbar)</p>	

Weiterhin je nach Bedarf Sonographie Oberbauchorgane (Leber, Gallengänge, Milz, Pankreas), ggf.

Sonographie Schädel. Untersuchungen zusammengestellt nach: [7, 12-15].

Ggf. MRT-Untersuchung

Datum:

Befund:

Röntgenbild der linken Hand

Datum:

Befund

Protokoll Fallkonferenz

Studien-ID

Datum.....

Anwesend (Name / Qualifikation)

.....
.....
.....

A - Zusammenstellung der Befunde

Beschreibung äußeres Genitale

.....
.....

Beschreibung inneres Genitale

.....
.....

Hormoneller Befund:

.....
.....

Genetischer Befund:

.....
.....

Diagnose: o gesichert o unklar o Verdachtsdiagnose vorhanden

.....
.....

Weitere Untersuchungen erforderlich:

.....
.....

B - Besteht rascher Handlungsbedarf?

Nebennierenfunktion: unauffällig o Ja o Nein

Therapiebedarf: o Ja o Nein

welcher:

Urologische Funktion: Miktion unauffällig o Ja o Nein

Therapiebedarf: o Ja o Nein

welcher:

C - Abschätzen der Entwicklung

Erwartete körperliche Entwicklung: Kann anhand der vorhandenen Befunde eine Abschätzung hinsichtlich der folgenden Aspekte getroffen werden?



Längenwachstum nicht abschätzbar

.....
.....

Veränderungen des äußeren Genitale in der Pubertät nicht abschätzbar

.....
.....

Hormonproduktion (innere Gonaden, Nebennieren) in der Pubertät nicht abschätzbar

.....
.....

Gonaden und Fertilität nicht abschätzbar

.....
.....

Maßnahmen zum Fertilitätserhalt (wenn ja, Zeitpunkt) empfohlen nicht zu empfehlen

.....
.....

Gonaden, Risiko für Malignomentwicklung nicht abschätzbar

.....
.....

Äußeres Genitale, Sexualefunktion nicht abschätzbar

.....
.....

Operative Verfahren feminisierende/ maskulinisierende Optionen (Pro/Contra):

.....
.....

Evidenz zur Entwicklung der Geschlechtsidentität aus der Literatur: nicht vorhanden

.....
.....

Vorstellungen der Eltern zum Erziehungsgeschlecht:

.....
.....

C - Empfehlungen

Abstände von Verlaufskontrollen, weitere Diagnostik

.....
.....

.....
.....



Literatur

1. Ahmed, S.F., et al., *Society for Endocrinology UK guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development (Revised 2015)*. Clin Endocrinol (Oxf), 2016. **84**(5): p. 771-88.
2. Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., D.G.f.K.D.e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) e.V. *S2k -Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung*. 2016 [cited Version 1.0 (2016)]; Available from: https://forum.aem-online.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01_1_.pdf
3. Cools, M., et al., *Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement*. Nat Rev Endocrinol, 2018. **14**(7): p. 415-429.
4. Kulle, A., et al., *Steroid hormone analysis in diagnosis and treatment of DSD: position paper of EU COST Action BM 1303 'DSDnet'*. Eur J Endocrinol, 2017. **176**(5): p. P1-P9.
5. Audi, L., et al., *GENETICS IN ENDOCRINOLOGY: Approaches to molecular genetic diagnosis in the management of differences/disorders of sex development (DSD): position paper of EU COST Action BM 1303 'DSDnet'*. Eur J Endocrinol, 2018. **179**(4): p. R197-R206.
6. Hughes, I.A., et al., *Consensus statement on management of intersex disorders*. J Pediatr Urol, 2006. **2**(3): p. 148-62.
7. Fluck, C., et al., *Standardised data collection for clinical follow-up and assessment of outcomes in differences of sex development (DSD): recommendations from the COST action DSDnet*. Eur J Endocrinol, 2019. **181**(5): p. 545-564.
8. Lee, P.A., et al., *Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care*. Horm Res Paediatr, 2016. **85**(3): p. 158-80.
9. *Personenstandsgesetzes vom 20.11.2019* 14.04.2020]; Available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/pstg/BJNR012210007.html#BJNR012210007BJNG000700000>.
10. Ahmed, S.F., O. Khwaja, and I.A. Hughes, *The role of a clinical score in the assessment of ambiguous genitalia*. BJU Int, 2000. **85**(1): p. 120-4.
11. van der Straaten, S., et al., *The External Genitalia Score (EGS): A European Multicenter Validation Study*. J Clin Endocrinol Metab, 2020. **105**(3).
12. Hiort, O., et al., *Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung bei Kindern und Jugendlichen*. Monatsschrift Kinderheilkunde, 2019. **167**(7): p. 598-606.
13. Lindert, J., et al., *Perineal ultrasound offers useful information in girls with congenital adrenal hyperplasia*. J Pediatr Urol, 2016. **12**(6): p. 427 e1-427 e6.
14. Avni, F.E., et al., *Plea for a standardized imaging approach to disorders of sex development in neonates: consensus proposal from European Society of Paediatric Radiology task force*. Pediatr Radiol, 2019. **49**(9): p. 1240-1247.
15. Marei, M.M., et al., *Anatomical measurements of the urogenital sinus in virilized female children due to congenital adrenal hyperplasia*. J Pediatr Urol, 2016. **12**(5): p. 282 e1-282 e8.

Empower-DSD Trainer-Akademie Basismodul 1. Tag (9 UE)		
		Referenten
11.00-12.30	Begrüßung, Ankommen, Organisatorisches Willkommen in der Basisakademie Kennenlernrunde Arbeitsweise in der DSD Akademie	Dr. Uta Neumann¹, Martina Ernst², Christine Lehmann³
12.30-13.15	Modulare Patientenschulung und Trainerausbildung	Christine Lehmann
13.15-14.15	Mittagspause	
14.15-15.45	<u>Schulung Modul 0</u> Planung und Organisation von Schulungen Rolle und Haltung des Patiententrainers	Christine Lehmann
15.45-16.30	<u>Schulung Modul I</u> Kennenlernen und Gruppenkohärenz	Christine Lehmann, Loretta Ihme⁴
16.30-16.45	Pause	
16.45-19.00	<u>Schulung Modul V</u> Krankheitsbewältigung im Familiensystem	Christine Lehmann, Martina Ernst, Loretta Ihme

¹ Dr. med. Uta Neumann, Fachärztin für Kinder – und Jugendmedizin, Kinderendokrinologin

² Martina Ernst, Diplom-Psychologin, Approbierte Psychologische Psychotherapeutin

³ Christine Lehmann, Diplom-Psychologin, Approbierte Psychologische Psychotherapeutin, langjährige Schulungs- und Dozententätigkeit

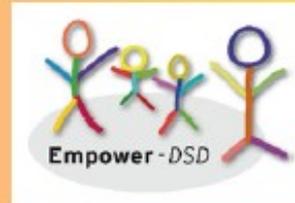
⁴ Loretta Ihme, Diplom-Psychologin, Approbierte Psychologische Psychotherapeutin

Basismodul 2. Tag (11 UE)		
09.00- 10.30	<u>Schulung Modul V</u> Psychosoziale Herausforderungen und Belastungen	Christine Lehmann, Petra Wagner⁵
10.30-10.45	Pause	
10.45-13.00	Methodik und Didaktik in der Gruppenschulung	Martina Ernst, Christine Lehmann, Petra Wagner
13.00-14.00	Mittagspause	
14.00-17.00	Kinder- und Jugendlichenschulung	Martina Ernst, Christine Lehmann, Petra Wagner
17.00-17.15	Pause	
17.15-18.00	<u>Schulung Modul VI</u> Alltagstransfer und Individualisierung Zertifizierung Basiskompetenz	Petra Wagner
18.00-18.45	Offene Fragen Überleitung zum Aufbaumodul	Martina Ernst, Petra Wagner, Uta Neumann

⁵ Petra Wagner, Kinderkrankenschwester, langjährige Schulungs- und Dozententätigkeit

Empower-DSD Trainer-Akademie Aufbaumodul 1. Tag (10 UE)		 Referenten
09.00-09.45	Begrüßung Aufbaumodul Schulung Modul I Einstieg in die Schulung: Erwartungskklärung	Martina Ernst, Christine Lehmann
09.45-10.30	Trainerreflektion bzgl. des Spektrums der Variationen Warum arbeite ich mit den Betroffenen? Welche Philosophie und professionelle Haltung sind in der Schulung wichtig? Welches Wording haben wir in Bezug auf die Variationen der Geschlechtsentwicklung? Wie können wir im interdisziplinären Schulungs-Team eine gemeinsame Sprache sprechen? Überblick Modul II - IV Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Besonderheiten der Indikationen; indikationsübergreifende und indikationsspezifische Lernziele und Didaktik; Aspekte der Elternschulung und KiJu-Schulung	Martina Ernst, Dr. Uta Neumann
10.30-10.45	Pause	
10.45-11.10	Schulung Modul II (E/Ju/Ki) Arbeitsgruppen bereiten Übungen vor: Chromosomen und Hormone (Team Turner) Geschlechtsentwicklung (Team Klinefelter) Diagnosespezifische Pathophysiologie (Team AGS) Vielfalt der Körper/Variante Geschlechtsentwicklung (Team XY/XX-DSD)	Martina Ernst/ Christine Lehmann/ Uta Neumann
11.10-13.00	Präsentation der Arbeitsgruppenergebnisse im Plenum, Diskussion	
13.00-14.00	Mittagspause	
14.00-14.15	Schulung Modul III (E/Ju/Ki) Arbeitsgruppen bereiten Übungen vor: Medikamentöse Therapie/Hormonersatztherapie (Team AGS/Team XY-XX-DSD/Team Klinefelter/ Team Turner) Notwendigkeit lebenslanger ärztlicher Begleitung/Transition/Arztbesuch (Team AGS/Team XY-XX-DSD/Team Klinefelter/Team Turner) Fertilität, Familienplanung, Sexualität (Team AGS/Team XY-XX-DSD/Team Klinefelter/Team Turner) Weitere Therapieoptionen/Operationen (Team AGS/Team XY-XX-DSD/Team Klinefelter/Team Turner)	Martina Ernst/ Christine Lehmann/ Uta Neumann
14.15-15.55	Präsentation der Arbeitsgruppenergebnisse im Plenum, Diskussion	
15.55-16.10	Pause	
16.10-17.15	Schulung Modul III und IV AGS (E/Ju/Ki) Team AGS: Input zum Thema Über- und Untermedikation, Stressdosis, Notfallmanagement, Vorbereitung auf Spritzenschulung am Sonntag	Dr. Uta Neumann
17.15-18.00	Tagesresümee/Diskussion zur Übungsphase Materialsammlung/ Sichtung der Stellwände bzw. „Wunschzettel“ Exemplarische Schulungsplanung/Stundenplan	Martina Ernst, Christine Lehmann

Empower-DSD Trainer-Akademie Aufbaumodul 2. Tag (8UE)		 Referenten
09.00- 09.45	<u>Schulung Modul IV AGS (E/Ju/Ki)</u> Team AGS: Spritzenschulung	Dr. Uta Neumann
09.45- 10.30	<u>Schulung Modul V (E/Jug/Ki)</u> Psychosoziale Belastungen/Herausforderungen/Verarbeitung in Familie und Alltag kurzer Input/Vortrag Team Lübeck: Sozialrechtliche Aspekte 4 Arbeitsgruppen zu ausgewählten Lernzielen aus den Bereichen: Körper/Variante Familie/Ressourcen Entwicklungsaufgaben Emotionale Herausforderungen Mobbing/Stigmatisierung Information des Umfeldes Arztbesuche Zukunft: Transition, Schule, Beruf, Partnerschaft, Sexualität, Familienplanung	Martina Ernst/ Loretta Ihme/ Christine Lehmann
10.30- 10.45	Pause	
10.45- 13.00	Präsentation der Arbeitsgruppen; Diskussion	
13.00- 14.00	Mittagspause	
14.00- 14.45	<u>Schulung Modul VI</u> Abschluss Schulung und Abschluss Akademie	Loretta Ihme
14.45- 15.30	Klärung offener Fragen Begehung Poster-Stationen, Zusammenfassung Weiterentwicklung der Schulungsinhalte und Methoden/Manuale	Martina Ernst, Christine Lehmann
15.30- 16.15	Evaluation der Akademie Verabschiedung	



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des
vom Innovationsfonds
geförderten Projektes
Empower-DSD
(01VSF18022)



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD (01VSF18022)

Herausgegeben von der Empower-DSD study group

Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD
Förderkennzeichnung: 01VSF18022

An diesem Curriculum haben folgende Autorinnen mitgewirkt:

Martina Ernst

Loretta Ihme

Dr. Martina Jürgensen

Louise Marshall

Dr. Uta Neumann

Dr. Katja Wechsung

Dr. Sabine Wiegmann

Mirja Winter

Die Erstellung erfolgte unter Berücksichtigung der Vorgaben des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) für Modulare Schulungsprogramme (ModuS). Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung und Beratung.



Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Herausgeberteams unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, dürfen die Lesenden zwar darauf vertrauen, dass das Herausgeberteam größte Mühe darauf verwendet hat, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jede*r Benutzer*in aufgefordert, die dort gegebenen Empfehlungen zu überprüfen. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer*innen außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Vorworte	5
Präambel zur AGS-Schulung	12
Kinderschulung zum Adrenogenitalen Syndrom	16
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	18
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	20
Kennenlernen, Gruppenregeln	21
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom	26
Chromosomen und Hormone	28
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	30
Entstehung des AGS	31
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	35
Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie	37
Symptome einer Über- und Untertherapie	39
Mein Arztbesuch	41
Modul IV - Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise	44
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	53
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	56
Umgang mit dem medizinischen System	57
Ressourcen: Familie	59
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	61
Emotionale Herausforderungen	65
Zukunftsthemen und Transition	69
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	70
Jugendschulung zum Adrenogenitalen Syndrom	74
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	76
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	78
Kennenlernen, Gruppenregeln	79
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)	85
Chromosomen und Hormone	87
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	90
Entstehung des AGS	94
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	99

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie	101
Mein Arztbesuch	106
Andere Therapieoptionen	109
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	112
Modul IV - Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise	118
Umgang mit Notfall- und Stresssituationen	120
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	129
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	132
Ressourcen: Familie	135
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	138
Emotionale Herausforderungen	143
Umgang mit dem medizinischen System	146
Zukunftsthemen und Transition	147
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	152
Elternschulung zum Adrenogenitalen Syndrom.....	159
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	161
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	163
Kennenlernen, Gruppenregeln	164
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS).....	170
Chromosomen und Hormone	172
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	175
Entstehung des AGS	179
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	184
Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie	186
Mein Arztbesuch	191
Andere Therapieoptionen	194
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	197
Modul IV - Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise	203
Umgang mit Notfall- und Stresssituationen	205
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	214
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	217
Aufklärung und Entwicklung	221
Umgang mit dem medizinischen System	224
Ressourcen: Familie	226

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	229
Emotionale Herausforderungen.....	234
Zukunftsthemen und Transition.....	240
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss.....	245
Stundenpläne	251
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS.....	257
Materialien und Vorlagen	264
Handout Kinder	285
Handout Jugendliche	286
Handout Eltern	287

Vorworte

„Empower-DSD“ ist ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt, in dem u.a. modulare Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche/junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) und deren Eltern entwickelt wurden ((Förderkennzeichen 01VSF18022, Förderdauer 01.06.2019-31.05.2023). **Empowerment** – Stärkung steht als Leitformel über dem gesamten Projekt. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose sowie deren Eltern sollen erfahren, dass es auch andere Menschen mit dieser Diagnose gibt und sie damit nicht alleine sind. Es sollen Wege aufgezeigt werden, auch mit der eigenen Diagnose ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben führen zu können. Die Idee zum Projekt Empower-DSD stammt von PD Dr. Birgit Köhler. Sie leitete bereits das europäische Projekt dsdLIFE und trug damit maßgeblich dazu bei, Einblicke in die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit einer DSD-Diagnose zu erhalten. Leider verstarb sie noch vor Beginn des Empower-DSD Projekts, so dass sie es nicht mehr in die Tat umsetzen konnte.

Die Schulungsidee ist strukturell angelehnt an das modulare Schulungsprogramm **ModuS** des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS). Der Aufbau eines Schulungsprogramms ist nach ModuS in seiner Struktur vorgegeben. Dabei gibt es zum einen Diagnose-unspezifische (generische) Module wie z.B. zur Organisation, Einleitung, für psychosoziale Inhalte, zum Abschluss und zur Evaluation. Zum anderen gibt es Diagnose-spezifische Module, die z.B. die Lernziele für die Erklärung der Diagnose und deren Therapie enthalten (siehe ModuS, Band 1).

Die generischen Module folgen, an DSD-Bedarfe thematisch angepasst, der Vorlage des „Kompetenznetz Patientenschulung e.V.“. Es erfolgte eine Überarbeitung des gesamten Curriculums bezüglich einer gendergerechten Sprache unter Verwendung der im Projekt gemeinsam konsentierten Begriffe und Schreibweisen.

Am Projekt Empower-DSD waren fünf klinische Studienzentren beteiligt: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universitätskinderklinik im Katholischen Klinikum Bochum, Universitätsklinik Münster und Universitätsklinikum Ulm. Alle Zentren sind spezialisiert auf die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose. Zur Entwicklung eines Curriculums für DSD-Diagnosen anhand des ModuS-Konzepts erfolgte eine erste Themensammlung durch medizinisches Personal der beteiligten Zentren und Mitglieder der entsprechenden Selbsthilfegruppen (AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V., 47 xxy Klinefelter-syndrom e.V., Intergeschlechtliche Menschen e.V., SHG Interfamilien, Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.), die im Anschluss auf einem gemeinsamen Treffen mit allen Projektbeteiligten abgestimmt und konsentiert wurde. Daraufhin entstanden die diagnosespezifischen Module, die nach der Erstellung noch einmal der jeweiligen Selbsthilfegruppe und den spezifischen Arbeitskreisen der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGKED) vorgelegt wurden.

Im Rahmen von Empower-DSD wurden Curricula für die Diagnosen Adrenogenitales Syndrom (AGS), Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und für XX-/XY-DSD entwickelt. Die Grundlage für diese Auswahl der Zielgruppen bildet die Chicago-Klassifikation der DSD-Diagnosen. Für jede berücksichtigte Diagnose gibt es altersgerechte Curricula: für Kinder von 6–13 Jahren, Jugendliche bzw. junge Erwachsene von 14–24 Jahren sowie ein Curriculum für die begleitende Elternschulung. Die Eltern von

neu diagnostizierten Kindern bzw. Jugendlichen wurden gemeinsam mit den Eltern älterer bzw. schon vor längerer Zeit diagnostizierter Kinder geschult, da sie von deren Erfahrungen im Austausch sehr profitieren. Im Schulungscurriculum ist zudem eine Peer-Beratung durch die entsprechende Selbsthilfegruppe integriert. Diese Peer-Beratungen werden in den Elternschulungen teilweise als Tandem-Beratungen (Eltern(teil) eines Kindes mit der Diagnose und Person mit der Diagnose) durchgeführt, während in der Kinder- und Jugendschulung nur eine (junge) Person mit dieser Diagnose aus der Selbsthilfe für Fragen zur Verfügung steht.

Während des Projektzeitraums von Empower-DSD führten ausschließlich qualifizierte DSD-Trainer*innen die Schulungen durch. So war die Standardisierung gewährleistet. Entsprechend den Empfehlungen zur Qualitätssicherung vom „Kompetenznetz Patentenschulung e.V.“ wurde eigens dafür eine Akademie zur Ausbildung von DSD-Trainer*innen aufgebaut. Im Rahmen des Projekts wurden innerhalb von drei DSD-Akademien 57 spezialisierte Trainer*innen ausgebildet. Die Verstetigung einer DSD-Trainer*innenakademie ist geplant. Über die Ausbildung weiterer DSD-Trainer*innen soll sichergestellt werden, dass Schulungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose und deren Eltern nicht nur in den im Projekt Empower-DSD beteiligten Studienzentren, sondern auch flächendeckend in weiteren Zentren in Deutschland angeboten werden können.

Über alle Studienzentren hinweg fanden im Projektzeitraum insgesamt 105 Schulungen statt, davon 17 Kinderschulungen, 38 Jugend-/bzw. junge Erwachsenenschulungen und 50 Elternschulungen. Insgesamt wurden 634 Menschen im Rahmen des Projektes geschult. Die Schulungsteams bildeten Mitarbeiter*innen der Studienzentren, unterstützt von weiteren interessierten pädiatrischen Endokrinolog*innen und Psycholog*innen, die nicht an den Zentren tätig waren, aber teilweise in eigenen Praxen oder Sprechstunden Kinder und Jugendliche mit DSD-Diagnosen betreuen. Insgesamt bestand an allen Zentren ein engagiertes Team aus pädiatrischer Endokrinologie, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit und Kolleg*innen assoziierter Fachgebiete, die gemeinsam diese multidisziplinären Schulungen durchführten. Ein großer Dank geht an jedes einzelne Mitglied der Schulungszentren und der beteiligten Selbsthilfegruppen, die alle dazu beigetragen haben, dass wir den Familien diese große Anzahl an Schulungen anbieten konnten.

Die Schulung bietet einen gesamten Überblick über die Diagnose und deren Therapie. Dabei besteht die besondere Möglichkeit zur intensiven Auseinandersetzung mit der Diagnose, aber auch zur Vertiefung bestimmter Fragen, die in der regulären Sprechstundenbetreuung manchmal zu kurz kommen, ergänzt durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit derselben Diagnose. Sie ersetzt nicht die notwendige Aufklärung zur Diagnose oder Therapie innerhalb der endokrinologischen Sprechstunde, in der weiterhin regelmäßig individuelle Themen wiederholt und besprochen werden müssen. Durch die umfassende, interaktive und in Methodik und Inhalt an das Alter angepasste Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten werden die Schulungsteilnehmenden gestärkt und es wird eine Partizipation in der Versorgung unterstützt. Dabei zielt die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen insbesondere auch auf die Prävention ab. Die ambulante Schulung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und deren Eltern soll nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V in der Regelversorgung der Krankenkassen etabliert werden. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden, aber auch der Trainer*innen, bestärken dieses Ziel. Die DSD-Schulungen in der vorliegenden Form entsprechen den Vorgaben des Qualitätsmanagement-Handbuchs nach ModuS. Das Angebot für eine Gruppenschulung mit umfassender Vermittlung

medizinischer Inhalte und die Integration psychosozialer Schulungsinhalte dient der Umsetzung der in der Leitlinie geforderten umfassenden multidisziplinären Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose und damit dem *good practice* einer guten Versorgung¹.

Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group

¹ Auf der Internetseite der DGKED sind sowohl das Curriculum als auch weitere Informationen für die Trainer*innenausbildung zu finden.

Vorwort der Arbeitsgruppe zur AGS-Schulung

Es ist uns eine große Freude und Genugtuung, das im Rahmen des Projekts Empower-DSD entwickelte Curriculum zur multidisziplinären Schulung für das Adrenogenitale Syndrom (AGS) im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter mit begleitender Elternschulung vorlegen zu können. Für das Erwachsenenalter existieren bereits Schulungen bei Nebenniereninsuffizienz, inklusive AGS, angeboten von der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Die Vermittlung der sachlichen Inhalte an Kinder und Jugendliche kann aber nicht in gleicher Weise wie im Erwachsenenalter erfolgen. Auch gilt es die Besonderheiten chronischer Erkrankungen von Kindern für das Familiengefüge zu beachten. Die Entwicklung eines AGS-Curriculums nach ModuS umfasst alle wichtigen medizinischen Inhalte und auch die psychosozialen Informationen sowie Fähigkeiten im Umgang mit der Diagnose als Grundlage für eine selbstverständliche und selbstsichere Übernahme der Verantwortung für die Therapie. Die Diagnose soll nicht einschränkend für die individuelle Lebensplanung sein. Wie schon im Titel erkennbar, ist die Leitformel des Projekts das Empowerment. Innerhalb der Schulungen sollen alle Teilnehmenden gestärkt werden, egal ob Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit der Diagnose AGS, oder auch deren Eltern, die ihre Kinder von Beginn an unterstützen und zu einer Selbständigkeit anleiten, ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben führen zu können.

Bei der Entwicklung der Lerninhalte erfolgten intensive Gespräche mit der in Deutschland für das AGS führenden Selbsthilfegruppe „AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.“. Erfahrungen von Betroffenen und Eltern in bestimmten Lebenssituationen, im Umgang mit medizinischem Personal und in Gesprächen innerhalb der Familie flossen in die Formulierung der Lernziele ein. Die Schulung soll medizinisch notwendiges Wissen vermitteln, aber auch für die Betroffenen und Familien relevante Alltagsfragen beantworten. Die Angst vor Stresssituationen und Nebennierenkrisen ist v.a. bei Eltern der neu diagnostizierten Kinder mit Hemmung und Unsicherheit im Umgang mit der Diagnose und Therapie verbunden. Beispiele möglicher Situationen und der praktische Umgang mit diesen sollen helfen, Sicherheit zu gewinnen. Die Schulungen ersetzen aber nicht die innerhalb der Sprechstunden individuellen Vertiefungen und Wiederholungen bestimmter Themen, wie z.B. das individuelle Verhalten im Krankheitsfall. Zum Empowerment gehört auch eine positive Selbstwahrnehmung der Kinder und Jugendlichen anzubahnen. Ein wesentliches Element der Schulung ist es, den Kindern das Gefühl zu vermitteln „du bist nicht allein mit deiner Besonderheit, deiner Diagnose“. Dafür eignet sich das ModuS-Konzept der Gruppenschulung sehr gut.

Das klassische AGS wird in den allermeisten Fällen im Neugeborenen-Screening nach der Geburt diagnostiziert. Die Aufklärungsgespräche erfolgen dann zunächst nur mit den Eltern. Aufgabe der betreuenden Kinderendokrinolog*innen besteht in den folgenden Jahren in der altersgerechten Aufklärung der Kinder und Jugendlichen, um eine erfolgreiche Transition in die Erwachsenenmedizin zu bahnen. Eine Schulung zusammen mit Gleichaltrigen und getrennt von den Eltern bzw. Betreuungspersonen ist dafür ein ganz wichtiges Vorgehen. Die Kindergruppen wurden innerhalb des Projekts als gemischtgeschlechtliche Gruppen angeboten. Ab Pubertätsalter fanden in den meisten Fällen homogene Gruppenschulungen statt. Nach Rückmeldung der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. ist eine gemischtgeschlechtliche Gruppe auch im Jugend- und jungen Erwachsenenalter möglich. Diese Entscheidung können Zentren individuell, z.B. auch abhängig von den Anmeldezahlen, treffen. Möglicherweise ist dann eine Gruppenteilung zur Bearbeitung bestimmter Lernziele sinnvoll.

Die Curricula enthalten viele Hinweise zur möglichen Durchführung der Lernziele, die dargestellten Methoden wurden innerhalb des Studienzeitraums von Empower-DSD vielfach erprobt.

Wir möchten Sie zur Durchführung der Schulungen ermutigen und wünschen Ihnen viel Freude und Erfolg bei der Durchführung mit den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem AGS und deren Eltern.

Martina Ernst, Loretta Ihme, Dr. Katja Wechsung, Dr. Martina Jürgensen, Louise Marshall, Sabine Wiegmann, Mirja Winter und Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group

Vorwort der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Das Adrenogenitale Syndrom (AGS) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die mit einer Störung der Hormonbildung in der Nebennierenrinde einhergeht. Die Bildung von Cortisol und häufig auch Aldosteron ist gestört. Das AGS zählt zu den seltenen Erkrankungen und ist aufgrund möglicher Auffälligkeiten in der Geschlechtsentwicklung auch dem Terminus (Differences of Sex Development) DSD zugeordnet.

Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative ist ein Verein für Menschen mit dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS) und deren Angehörigen. Eines der vorrangigsten Ziele ist ein Forum zum Informations- und Erfahrungsaustausch bereitzustellen. Überregionale Ansprechpartner, regionale Treffen sowie der jährliche Bundeskongress fördern die Vernetzung innerhalb der Initiative der Menschen mit gleichem Hintergrund. Man findet Anschluss, sieht sich nicht mehr allein den Situationen gegenüber und findet Gemeinsamkeiten mit anderen, die vor den gleichen Herausforderungen stehen.

Der Verein wurde 1994 gegründet und arbeitet seit jeher intensiv mit der Medizin zusammen. Neben Beratung in speziellen Fällen und allgemeinem Informations- und Erfahrungsaustausch gehört die sozialpolitische Interessensvertretung der Betroffenen zu einer der wichtigsten Aufgaben des Vereins.

Die Berücksichtigung bei Projekten, vor allem im Bereich der Versorgung, sind für uns von großer Bedeutung. Im Rahmen der Einbindung in das Projekt Empower-DSD konnten wir an der Entwicklung eines modularen Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche/Erwachsene sowie deren Eltern mitwirken. Wir hatten die Möglichkeit die Behandlungsqualität für die Betroffenen zu thematisieren. Es ergab sich für uns hierbei auch die Chance zu einer besseren Vernetzung und Bekanntheit der Patientenvertretung mit der Medizin. Wir konnten unsere Erfahrungen bei der Erstellung des Schulungsmaterials einbringen, die Besonderheiten im Umgang mit AGS aus Patientensicht aufzeigen und während der durchgeführten Schulungen in dem Projektzeitraum aktiv durch die Peerberatung mitwirken.

Das Leben mit AGS wurde aus Sicht des alltäglichen Lebens und auch diagnosespezifisch in den Peergesprächen beleuchtet. Durch die professionelle Qualifizierung der Peerberatenden wurden Möglichkeiten eröffnet, für die eigene Rolle mit einer chronischen Stoffwechselunterfunktion ein noch größeres Selbstverständnis im Alltag zu gewinnen. Viele Ratsuchende erlebten ihre Situation nach einem Peerberatungstermin deutlich entspannter, auch weil sie Fragen stellen konnten, die ihnen bisher nie jemand so richtig beantwortete.

Vor dem Peergespräch wurden während der Schulung Fragen gesammelt. Diese Fragen haben das eigentliche Gespräch nochmal deutlich verbessert, weil die zu besprechenden Themenbereiche vorab schon herausgestellt worden sind. Hierbei stellte sich die vernetzte Zusammenarbeit innerhalb einer Schulung nochmal als besonders hilfreich heraus.

Durch die Beteiligung der AGS-Initiative am Projekt DSDCare ergaben sich außerdem zusätzliche Synergieeffekte, vor allem in der Vernetzung zum Erfahrungsaustausch zwischen Medizin und Patienteninteressen.

Für uns einerseits als Eltern- und Patienteninitiative sowie andererseits als Sprachrohr von vielen, die diese Schulungen mitmachen konnten, hat Empower-DSD eine große Verbesserung in der Versorgung ergeben. Die Versorgungsqualität ist nun in einer neuen Phase der Sicherheit im Umgang für Eltern und Betroffene im Kindes-, Jugend-, und Erwachsenenalter. Es wurde ein neuer Standard gesetzt, den wir zukünftig mehr als bereit sind auszubauen und weiterzuentwickeln.

Herzlichen Dank an alle Projektbeteiligten für die Offenheit und Aufgeschlossenheit mit uns als Patientenvertretung sowie mit unseren Mitgliedern, euren Patienten, zusammen zu arbeiten.

Die Mitwirkung an dem Projekt hat uns großen Spaß gemacht. Wir hoffen, dass Schulungen auch weiterhin durch die an diesem Projekt beteiligten Studienzentren angeboten und die gesicherte Finanzierung dieser Schulungen realisiert werden können.

AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Präambel zur AGS-Schulung

Übergeordnetes Ziel der **ModuS**-Schulungen ist es, Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung zu stärken (empowern). Die Schulungen möchten ihnen einerseits durch das Wissen zur Diagnose Unsicherheiten nehmen und mehr Verständnis für die Abläufe in der Familie wecken. Andererseits wird nach Ressourcen und Strategien gesucht, den Alltag mit der Diagnose besser zu meistern. Eltern werden für die besondere Situation ihrer Kinder sensibilisiert und angeregt, die Schutzfaktoren des Kindes positiv zu beeinflussen.

Die Haltung der Trainer*innen ist dabei ein zentrales Element der Schulungen. Sie vermitteln maßgeblich mit der von ihnen verwendeten Sprache eine offene, wertschätzende und respektierende Haltung. Es wird nicht von „Störung“ oder „Krankheit“ gesprochen, sondern einheitlich von „Variation“ oder „Besonderheit“. Das Ziel ist es, dass die Teilnehmenden diese Haltung für sich annehmen und somit eine bessere Akzeptanz ihrer Diagnose erreichen.

Verwendung des Curriculums:

Schulungsinhalte, -ablauf und Didaktik:

Analog den anderen **ModuS**-Schulungen ist die **AGS-Schulung** in einer Lernziel-Form aufbereitet. Die Lernziele sind operational formuliert und umfassen zu behandelnde Themen und Vorschläge zur Didaktik. Die dargestellte Reihenfolge der Lernziele verfolgt eine logische Struktur. Es sind aber durchaus andere Vorgehensweisen denkbar. Diese sind jeweils im Curriculum beschrieben. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Schulungsgruppe gleichermaßen relevant. Die Trainer*innen können daher abhängig vom Bedarf der Teilnehmenden individuelle Schwerpunkte setzen. Wenn ein Lernziel optional ist, findet sich ein entsprechender Hinweis in den Anmerkungen. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich.

Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Schulungen sind dem Modulhandbuch, Band 1 und 2, 5. Auflage²³ zu entnehmen. Im Folgenden werden die für AGS spezifischen Lernziele und Inhalte ausgeführt.

Genderaspekte:

Die Berücksichtigung von Genderaspekten sind der Diagnosegruppe DSD immanent und sind konsequent zu berücksichtigen. Die Trainer*innen sollten dabei eine offene Grundhaltung einnehmen und individuelle Situationen der Kinder und Jugendlichen vor einer Schulung im Team erfragen. In den Schulungen wird mit den Teilnehmenden besprochen, welche Anrede sie wünschen oder welche Begriffe sie für ihre Diagnose und ihre Geschlechtsmerkmale verwenden möchten. Die Schulung bietet einen geschützten Raum und es sollte auf die Verschwiegenheit aller Teilnehmenden hingewiesen werden.

Bei Elternschulungen sollten möglichst beide Elternteile teilnehmen.

Altersspezifika:

Die Didaktik der Kinderschulung enthält viele spielerische und gestalterische Elemente. Sie ist auf Schulkinder ab 6 Jahren ausgelegt und kann je nach Altersschwerpunkt angepasst werden. Die Durchführung der Schulung mit Jugendlichen bedarf einer Anpassung der Methoden und erweiterter Inhalte.

² Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher.

[https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

³ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. [https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

Organisation und Qualitätsmanagement (Modul 0):

Setting:

Die **ModuS AGS-Schulung** findet in der Regel als 1,5tägiges Angebot statt. Eine solche Kompaktveranstaltung wird empfohlen, um die ohnehin zeitlich beanspruchten Familien nicht zu stark zu belasten. Zudem haben Familien insbesondere bei seltenen Erkrankungen lange Anfahrtswege. Durch den modularen Aufbau können die Inhalte jedoch bei Bedarf auf mehrere Termine verteilt werden (z. B. auf zwei Wochenendtermine oder mehrere Nachmittage) oder um ein Follow-up-Treffen erweitert werden. Aus zeitökonomischen aber auch organisatorischen Gründen für die Familie ist eine parallel stattfindende Elternschulung zur Kinder- oder Jugendschulung zu empfehlen.

Zielgruppe:

Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen können geschult werden. Bei der Schulung sollten altershomogene Gruppen eingeteilt werden. Die Transition in die Erwachsenenmedizin wird meist eingeleitet, wenn die jungen Erwachsenen die Volljährigkeit erreichen. Weitere bedeutsame Faktoren sind aber auch das Beenden der Schule, der Ausbildung, Umziehen an einen anderen Wohnort, z.B. für Ausbildung oder Studium. Die Transition kann in diese Umbruchphasen eingebettet werden. Deshalb verlassen manche Jugendliche bereits mit 17 die pädiatrische Betreuung, andere sind erst mit Anfang 20 bereit für den Wechsel. Um allen betreuten jungen Erwachsenen die Möglichkeit der Schulung zu geben und auch auf selbständige Übernahme der eigenen Therapie zu bahnen, sollen auch junge Erwachsene nach dem 18. Geburtstag eingeschlossen werden können. Der Einbezug der Eltern ist elementar. Die Eltern können einerseits ihre Kinder bei der Bewältigung von Belastungen und beim Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls helfen. Andererseits sind sie selbst Teil des (eventuell belasteten) Familiensystems. Durch die kritische Reflexion des eigenen Verhaltens und die emotionale Entlastung der Eltern kann somit auch eine Entlastung der Kinder erzielt werden. Zusätzlich können Eltern häufig schon durch kleine Maßnahmen ihr Kind unterstützen. Dies gilt insbesondere für jüngere Kinder, deren Aktionsradius noch stark auf die Familie fokussiert ist. Das Verwenden von einheitlichen Begriffen und Analogien (z.B. „Stärken-Luftballons“) hilft dem Austausch in der Familie über das Thema.

Einschlusskriterien:

Es können alle Kinder ab 6 Jahren mit einer AGS-Diagnose an der Schulung teilnehmen, die kognitiv in der Lage sind, an einer Schulung teilzunehmen. Jugendliche zeigen unserer Erfahrung nach in der Pubertät eine geringere Bereitschaft an derartigen Schulungen teilzunehmen, wobei gerade hier der Austausch mit Gleichaltrigen mit einer gleichen oder ähnlichen Diagnose sehr wertvoll ist und sich in diesem Alter neue Herausforderungen mit der Diagnose stellen können. Es kann auch sinnvoll sein, die Schulung im Jugendalter zu wiederholen, wenn bereits eine Schulung im Kindesalter stattfand. Weiterhin können an der Elternschulung die Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sowie Eltern von Kindern unter 6 Jahren teilnehmen.

Ausschlüsse ergeben sich durch Sprachbarrieren, kognitive Einschränkungen, massive physische oder psychische Beeinträchtigungen oder eine mangelnde Schulungsbereitschaft. Zudem sollten Lese- und Schreibkompetenzen vorliegen. Jüngere Kinder können jedoch von den Trainer*innen oder älteren Kindern unterstützt werden.

Gruppenzusammensetzung:

Die Gruppengröße sollte zwischen 4-8 Teilnehmenden liegen. Bei den Kindern sollten die Eltern parallel geschult werden, da gerade auch das Verhalten im Krankheitsfall, Stressdosierung oder die Notfallspritze Themen sind, die im Kindesalter noch von den Eltern durchgeführt bzw. zumindest überwacht werden. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Bei einer größeren Altersspanne kann eine zeitweilige Trennung in altershomogene Untergruppen sinnvoll sein. Andere Unterdiagnosen neben dem 21-Hydroxylasemangel sind sehr selten. Eine Zusammenfassung innerhalb der AGS-Schulung ist deshalb meist unumgänglich. Bei

Jugendlichen und jungen Erwachsenen kann eine Geschlechter-getrennte Schulung erfolgen, was bei Kindern nicht notwendig ist. Aber auch eine gemeinsame Schulung von Mädchen und Jungen bietet Vorteile, erfordert aber eventuell die Trennung der Gruppe bei z.B. Behandlung der Themen zur Sexualität und zu den Genitaloperationen. Die Elterngruppe profitiert insbesondere von einer Mischung aus „erfahrenen“ Eltern und Eltern eines neu diagnostizierten Kindes. Eine Trennung der Elterngruppe nach dem Geschlecht des Kindes ist nicht notwendig.

Rekrutierung:

Um potentielle Teilnehmende über die Schulungen zu informieren und kurzfristige Absagen zu vermeiden, können verschiedene Wege gegangen werden:

- Wiederholte direkte Ansprache durch das Behandlungsteam, bei der an persönliche Themen der Familie angeknüpft (z. B. Belastungssituation, Fragen) und der kurzfristige Nutzen aufgezeigt wird (z. B. weniger Konflikte innerhalb der Familie, Austausch mit Gleichbetroffenen)
- Angebot von Patientenschulungen als obligater Bestandteil der Therapie, z.B. vor der Transition in die Erwachsenenmedizin
- Rekrutierung der Familien dort, wo sie sich bereits mit dem Thema Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. in Selbsthilfvereinigungen, bei Klinikaufenthalten
- „Mund zu Mund“-Propaganda durch Familien, die bereits an entsprechenden Schulungsprogrammen teilgenommen haben, sowie Einsatz von Eltern als Mittler
- Nutzung des Internets und Social Media für Werbe- und Schulungszwecke
- Kopplung von Schulungen an attraktive Freizeit- und Sportangebote
- Kurzfristige Erinnerung an Termine und an zu erledigende Aufgaben (z. B. per E-Mail oder SMS)
- Erheben eines Kostenbeitrags zur Erhöhung der Verbindlichkeit, der bei regelmäßiger Teilnahme
- erstattet werden kann
- Vernetzung mit Kulturmittlern, gemeindebezogenen Unterstützungssystemen und Angeboten
- der Jugendhilfe speziell zur Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen aus sozial benachteiligten
- Familien oder solchen mit Migrationshintergrund
- Kopplung an Treffen/Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe

Räumlichkeiten und Materialien:

Für die AGS-Schulungen werden mindestens je ein ausreichend großer Raum für die Eltern und für Kinder/Jugendliche benötigt.

Für die Schulung werden im Allgemeinen die folgenden Materialien benötigt:

- Schreibmöglichkeit, wie Flipchart, Tafel, Whiteboard oder Pinnwand
- Moderationskarten, Stifte, Klebeband, Pins, Klebestifte, Filz-/Buntstifte, Permanent Marker
- Namensschildern oder Klebeband zum Beschreiben
- Informations- und Anschauungsmaterial
- Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, <https://www.a.at/onlineshop-1/alex/>)⁴

⁴ Die Firma Vielma hat das lebensgroße Körperanschauungsmaterial „Alex“ entwickelt. Verschiedene Körperattribute wie Kopf- und Körperhaare, Organe, Knochen stehen zur Verfügung. Auf Anfrage wurden für das Projekt weitere Attribute, wie z.B. die Hirnanhangsdrüse, äußere Geschlechtsmerkmale der verschiedenen Tannerstadien und auch innere Geschlechtsmerkmale sowie Beispiele für Varianten der Geschlechtsentwicklung entworfen.

- Große Pappbögen
- Anwesenheitsliste, Teilnahmeurkunden
- Handouts inkl. Arbeitsblättern, Vorlagen
- Ggf. PC mit Beamer
- Ggf. Evaluationsbögen und Einverständniserklärungen

Trainer*innenqualifikation:

Das Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder. Eine ärztliche Fachkraft (Kinder- und Jugendärzt*innen) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten. Bei den Kinderschulungen ist die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen erforderlich.

Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams einer Schulung muss über das **KomPaS**-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen. Weitere Qualitätsanforderungen sind in der angefügten QM-Tabelle und im **ModuS**-Qualitätsmanagementhandbuch definiert⁵.

Teamkommunikation:

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainer*innen eine besondere Rolle. Eine Abstimmung vor jeder Schulung sowie eine Nachbesprechung sind für die Qualitätssicherung notwendig. Insbesondere die Weitergabe von diagnosespezifischen Informationen des ärztlichen Teams an die psychosozialen Fachkräfte sowie Informationen über die Situation der Familie und deren Umgang mit der Diagnose sind essentiell zur Vorbereitung auf die Schulung. Diese Besprechungen müssen dokumentiert werden. Auch sollte im Vorfeld geklärt sein, inwieweit das Kind über die Diagnose aufgeklärt ist. Zwischen den Schulungstagen sollte jede Fachkraft Besonderheiten aus der Schulungseinheit an die Fachkraft der nachfolgenden Einheit weitergeben.

Begrüßung und Einführung (Modul 1):

Die Eltern und Kinder werden in ihren jeweiligen Gruppen von den Trainer*innen willkommen geheißen. Bei jungen Kindern kann eine gemeinsame Phase zu Beginn sinnvoll sein, damit die Kinder Vertrauen fassen. Die Familienmitglieder können sich z.B. gegenseitig vorstellen oder gemeinsam ein Familienwappen gestalten.

Nach der Begrüßung werden während einer Vorstellungsrunde die Erwartungen an die Schulung abgefragt und gemeinsam eine Agenda erstellt. Fragen können auf Karten notiert und an einer Pinnwand befestigt werden. Die Fragensammlung kann jederzeit ergänzt werden.

Bei den Kindern sorgen zunächst weitere Übungen zum Kennenlernen für Auflockerung und Teambildung. Dies ist wichtig, da die Kinder danach offen über ihre teils sehr persönlichen Erlebnisse sprechen.

Abschluss und Ausblick (Modul 6):

Zunächst findet in jeder Gruppe separat eine Abschlussbesprechung statt, in der die wesentlichen Erkenntnisse der Schulung zusammengetragen werden. Die Teilnehmenden überlegen sich, was sie zuhause ändern bzw. umsetzen wollen. Anschließend kann eine gemeinsame Abschlussrunde von Eltern, Kindern und Trainer*innen erfolgen. Die Kinder stellen den Eltern ihre Schulungsergebnisse vor (u.a. Plakate, Wohlfühl-Inseln) und präsentieren ihre Wünsche. Die Trainer*innen verteilen die Teilnahmezertifikate, ermutigen die Familien in ihren Vorhaben und verabschieden sich. Ggf. schließt sich eine Evaluation an.

⁵ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Kinderschulung zum Adrenogenitalen Syndrom



Curriculum Kinderschulung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum AGS

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die AGS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die AGS-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁶.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei AGS um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁶ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls:	Gruppenkohärenz
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Kinder mit einem AGS
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Seile, Wollknäuel, Ball, Decken, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Sex und Gender und den allgemeinen Varianten des menschlichen Körpers besprochen. Es soll eine vertrauensvolle Umgebung geschaffen werden, in der die Kinder auch über sensible Themen wie Körpermerkmale und Geschlechtsorgane sprechen können.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. Daher ist für die einzelnen Themen und Gruppen zu prüfen, ob eine Trennung der Gruppe in geschlechtshomogene Kleingruppen erforderlich ist.

Übersicht über die Lernziele:

Kennenlernen, Gruppenregeln

- 1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.
- 1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können. (optional)

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Wann sehe ich meine Eltern wieder?
- Kann ich zwischendurch meine Eltern etwas fragen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?
- Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:
 - respektvoller Umgang untereinander
 - andere Personen können ausreden
 - jede*r kann seine Meinung äußern
 - man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
 - Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
 - Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern haben können. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den

anderen Gruppen gelegt werden. Manchmal ist aber der Kontakt zu den Eltern erforderlich, wenn z.B. die Medikamenteneinnahme ansteht.

Anmerkungen:

Um die Arbeitsfähigkeit der Gruppe zu unterstützen, sei hier auf das Vereinbaren von „Spielregeln“ am Anfang hingewiesen (z.B. Vertraulichkeit -Gesagtes bleibt im Raum, Wertschätzung füreinander - Ausreden lassen, einander Zuhören). Für Kinder ist es wichtig zu wissen, dass sie sich beim Gespräch über ihre Diagnose in der Gruppenschulung nicht -wie beim Arztbesuch- ausziehen müssen. Der Hinweis „wir reden nur“ kann Ängsten vorbeugen.

1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die fortlaufende Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. In dieser Lerneinheit sollen sich die Kinder etwas kennenlernen. Sie sollen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind, profitieren. Die Kinder erleben nicht nur Entlastung, dass es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

- Vorstellungs- und Kennenlernrunde
- Berichten und Austausch über:
 - Erwartungen und Wünsche an die Gruppe und an die Schulung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zunächst erfolgt eine Vorstellungsrunde/-übung mit allgemeinen Schwerpunkten (z.B. Steckbrief „Das bin ich“ von www.MaterialGuru.de oder gegenseitiges Vorstellen als Übung zu Zweit) oder Bewegungsspiel, z.B. Zuordnung im Raum nach unterschiedlichen Merkmalen/lebende Statistik: Geschwisterzahl/Geschwisterreihenfolge, Schulklasse, Leben in der Stadt/auf dem Land.

Es kann auch ein Ball zugeworfen/-geschossen werden und die Person, die den Ball erhält, muss eine vorher festgelegte Frage beantworten (Wie ist dein Name? Wie alt bist du? Was ist dein Lieblingstier?)

Danach kann in Richtung der Schulung vertieft werden, z.B. Blitzlicht („Das wünsche mir von der Schulung: ...“, „Was möchte ich über AGS wissen?“ Festhalten der Wünsche an einem Wunsch-Apfelbaum).

Die Erwartungen/Wünsche/Fragen werden notiert und für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob die Erwartungen erfüllt wurden.

Anmerkungen:

Beim gegenseitigen Kennenlernen hat das Feststellen von Gemeinsamkeiten und Unterschieden für die Kinder hohe Priorität. Die Übungen sollten spielerisch und mit vielen Bewegungselementen durchgeführt werden. Lernziel 1.1 und 1.2 können getauscht werden, um die Kinder erst einmal mit der Gruppe vertraut zu machen.



Quelle:
www.MaterialGuru.de

1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine große Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Am Beispiel eines leeren Körperschemas (Umriss), der gefüllt wird. Wie unterscheiden wir uns. Als Beispiel können Merkmale wie Haarfarbe, Größe von Familienangehörigen oder Freunden erwähnt werden. Was beobachten Kinder am Strand, in der Schwimmhalle (evtl. in Bezug auf die Geschlechtsmerkmale von Menschen). Es können Bilder (nicht Fotos) von verschiedenen Körperteilen gezeigt werden oder auch Bilder gemalt werden.

Anmerkungen:

Ausgehend von allgemeinen Körpermerkmalen ist der Übergang je nach Gruppendynamik auf die Geschlechtsmerkmale möglich. Dieses Thema kann/wird sehr schambehaftet sein. Dennoch kann versucht werden, den Kindern das auf eine neutrale Weise zu vermitteln.

1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können.

Begründung des Lernziels:

Warum teilen wir Menschen in die Gruppen Männer und Frauen ein? Neben den rein körperlichen Merkmalen gibt es noch weitere Eigenschaften an Menschen, die häufig einem Geschlecht zugeordnet werden. Die Kinder sollen erfahren, dass die Entwicklung der einzelnen Menschen ganz individuell ist und sich die Eigenschaften nicht zuordnen lassen.

Inhalte:

- wir sind alle Menschen
- Begriffe Mann – Frau
- wozu braucht man die Unterscheidung Frau – Mann?
- (Medizin – Laborwerte, Sportfest – Leistungskontrollen, aber alle anderen Fächer keine Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen, Toilette – aber z.B. Wickelraum für Babys nur ein Raum)
- Rollenverhalten
- Toleranz anderen Menschen gegenüber
- jeder darf so sein, wie er sich fühlt
- jeder darf anziehen, was er möchte, jeder darf die Haarfrisur tragen, die ihm gefällt
- Peergroup, Erfahrungen mit Mitschüler*innen, wenn sich einer anders verhält

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Welches sind die Lieblingssachen der Kinder (z.B. Turnschuhe, Jeans, Kleider)? Welche Haarfrisur tragen die Kinder. Welche Haarlänge haben die Eltern? Was macht der Papa, was macht die Mama zu Hause? Wer fährt immer Auto? Welche Berufe haben die Eltern? Im Gespräch soll erkannt werden, dass sowohl Frauen als auch Männer die gleichen Eigenschaften haben können. Das soll im Kindesalter auf der neutralen Ebene gehalten werden.

Anmerkungen:

Kinder haben ein Weltbild, das v.a. durch das Elternhaus, zunehmend auch durch die Freunde geprägt ist. An diesen Vorstellungen möchten wir anknüpfen und den Kindern vermitteln, dass die Menschen dennoch verschieden sind und das auch gut so ist. Auch wenn man sich als „Mann“ oder als „Frau“ bezeichnet, gibt es dennoch viele Eigenschaften, die eine genaue Zuordnung nicht möglich machen und diese Zuordnung ist auch nicht notwendig.

Die geschlechtlichen Überschneidungen sollen bei den Kindern auf der Ebene der äußerlichen Eigenschaften gehalten werden. Die geschlechtlichen Überschneidungen zwischen Mann und Frau können die Kinder überfordern und nicht mit ihren Vorstellungen vereinbar sein. Das Lernziel ist optional.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Abbildung eines Körpers, Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Tempomat, Thermostat, Schema der Steroidsynthese der Nebennierenrinde, Bilder der sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere), Tische, Knete, Formen, Topf, Beckenmodell mit Geschlechtsmerkmalen

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis des AGS. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zum AGS.

Außerdem erhalten die Kinder grundsätzliche Informationen zum Ablauf und zu chromosomalen sowie hormonellen Einflüssen auf die Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung.

Besonderheiten/Hinweise:

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. Daher ist für die einzelnen Themen und Gruppen zu prüfen, ob eine Trennung der Gruppe in geschlechtshomogene Kleingruppen erforderlich ist.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Kinder erhalten eine Vorstellung vom Speicherort und der Weitergabe von Erbinformationen.
- 2.2 Die Kinder erhalten eine Vorstellung von der Funktion von Hormonen und ihren Regelkreisen.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Kinder können Körperteile benennen, die sich während der Pubertätsentwicklung verändern.

Entstehung des AGS

- 2.4 Die Kinder kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion.
- 2.5 Die Kinder verstehen, dass beim AGS die Stress- und Salzhormone in der Nebenniere nicht richtig gebildet werden können.
- 2.6 Die Kinder wissen, dass es sich bei AGS um eine vererbte Erkrankung handelt.
- 2.7 Die Kinder können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Kindern ohne AGS nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Kinder erhalten eine Vorstellung vom Speicherort und der Weitergabe von Erbinformationen.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene Formen. Das Kennen bestimmter Begriffe bringt verbessertes Verständnis auch z.B. bei Arztbesuchen. Das Wissen, dass es sich um eine angeborene Variante handelt, kann die Akzeptanz fördern.

Inhalte:

- Erbmaterial=Bau- und Funktionsanleitung des Körpers, wie er aufgebaut wird, z.B. Haarfarbe, Augenfarbe, Körpergröße
- diese Informationen sind in jedem Körperteil
- die Informationen von der Mutter und vom Vater werden zufällig an die Kinder weitergegeben, die Eltern haben keinen Einfluss darauf

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel eines Lexikons, dass dort der Bauplan vom Körper aufgeschrieben ist. Darin stehen immer Informationen, die von der Mutter und vom Vater kommen. Es gibt mehrere Bände. In manchen Büchern sind manche Kapitel anders abgedruckt, manche Seiten herausgerissen. Damit können bestimmte Körpermerkmale nicht richtig gebildet werden.

Anmerkungen:

Bei Kindern mit einem AGS müssen keine Fehlverteilungen wie bei der Schulung zum Turner-Syndrom oder Klinefelter-Syndrom dargestellt werden. Die Kenntnis der Begriffe Chromosomen oder Gen rückt in den Hintergrund und kann auch erst im Jugendalter eingeführt werden (Buch und Kapitel).

2.2 Die Kinder erhalten eine Vorstellung von der Funktion von Hormonen und ihren Regelkreisen.

Begründung des Lernziels:

Es sollen Grundkenntnisse über den Begriff Hormone, Bildungsorte, Regelmechanismen vermittelt werden, um eine Grundlage für das Verständnis von AGS zu schaffen.

Inhalte:

- Hormone sind kleine Botenstoffe, die Informationen von einer Stelle im Körper zu einer anderen Stelle transportieren
- Bildung in einer Hormondrüse
 - Bsp. Nebenniere
- Hormonregelkreise: die Hormondrüse misst z.B. die Menge an vorhandenem Hormon und entscheidet danach, ob sie weiteres Hormon bilden muss oder die Produktion besser einstellt
 - Bei AGS: Stresshormon Cortisol → Hypophyse (ACTH) – Nebennierenrinde (Stresshormon)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Kindern wird anhand eines Körperumrisses die Lage von z.B. der Hypophyse im Kopf als eine Hormondrüse aufgezeigt. Am Beispiel der Einstellung der Raumtemperatur durch den Temperaturmessfühler im Zimmer kann man die Einstellung des Sollwertes erklären mit vermehrter oder verminderter Produktion. Je nach Diagnose können die speziellen Hormone vom Namen erwähnt werden, z.B. bei AGS das Cortisol.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann für jüngere Kinder schwierig sein. Eventuell kann man den Begriff Hormone auch beim Lernziel Pubertätsentwicklung 2.4 und Nebennierenhormone 2.6 erklären.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Kinder können Körperteile benennen, die sich während der Pubertätsentwicklung verändern.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der physiologischen Pubertätsentwicklung ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

Jungen - Pubertätsmerkmale durch Testosteron:

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre,
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - Wachstum
 - Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung, Stimmbruch

Mädchen - Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Mädchen - Beginn 8-13 Jahre,
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - Wachstum
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Gebärmutterwachstum, Einsetzen der Regelblutung

für alle: Veränderungen im Kopf, Schmetterlinge im Bauch, Verliebtsein

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Inhalte, d.h. die Veränderungen während der Pubertät, werden durch die Teilnehmenden gesammelt. Körperattribute werden auf die Körperdarstellung aufgebracht. Es kann z.B. zuerst die typisch weibliche, dann die typisch männliche Pubertät dargestellt werden.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein. Falls notwendig, kann die Gruppe geteilt werden.

Entstehung des AGS

2.4 Die Kinder kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion.

Begründung des Lernziels:

Das lebenswichtige Stresshormon Cortisol wird in der Nebennierenrinde gebildet. Die Besonderheit beim AGS, im Vergleich zum Beispiel zur autoimmunen Form der primären Nebenniereninsuffizienz, ist die vermehrte Bildung männlicher Hormone bei Anregung der Nebennierenrinde. Dadurch können bestimmte klinische Symptome in der Kindheit und später auch im Erwachsenenalter hervorrufen werden. Die Kenntnis der verschiedenen Hormone ist wichtig für das Krankheitsverständnis und soll damit die Akzeptanz und die Therapieadhärenz verbessern.

Inhalte:

- die Nebenniere ist ein kleines hormonbildendes Organ neben der Niere
- 3 wichtige Nebennierenhormone:
 - Stresshormon (Cortisol) – bewirkt die Bereitstellung von Energie im Körper
 - Salzhormon (Aldosteron) – bewirkt die Aufnahme von Salz in den Körper (in der Niere)
 - Geschlechtshormon (Androgene) – bewirken die Bildung von z.B. Pickeln, Schweißgeruch und Haaren im Axillar- oder Schambereich in der Pubertät

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Nieren und Nebennieren können an einem Körpermodell gezeigt werden. Im Anschluss sollen die Kinder die Organe auch an ihrem eigenen Körper zeigen.

Für die einzelnen Hormonfunktionen sollen Bilder gezeigt werden, unter denen die Kinder sich etwas vorstellen können:

- Beispiele:
- Cortisol – Fußball spielendes, aktives Kind
 - Aldosteron – Salzhunger (Brezel, Chips)
 - Androgene – Pubertätszeichen (Akne, Axillarbehaarung)

2.5 Die Kinder verstehen, dass beim AGS die Stress- und Salzhormone in der Nebenniere nicht richtig gebildet werden können.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen ein Krankheitsverständnis entwickeln und daraus die Behandlungsnotwendigkeit ableiten können. Das soll den Kindern die Notwendigkeit ihrer lebenslangen Therapie erläutern.

Inhalte:

- Bildung der einzelnen Hormone der Nebennierenrinde (Stresshormon Cortisol, Salzhormon Aldosteron, Geschlechtshormone Androgene)
- Beim AGS ist die Nebenniere nicht in der Lage, das Stresshormon Cortisol und meist auch das Salzhormon Aldosteron zu bilden.
- die Bildung der Geschlechtshormone Androgene funktioniert ungestört

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Hormonbildung in der Nebennierenrinde kann als Fabrik dargestellt werden. Die Kinder bilden 3 Gruppen und verteilen sich an 3 parallelen Tischen. Wenn möglich stehen 2 Kinder an jedem Tisch. Ausgangspunkt ist an allen Tischen der gleiche Ausgangsstoff (1 Blatt Papier oder auch Knete). Die erste Person an jedem Tisch erhält ein A4 Blatt und faltet es einmal zusammen. Im zweiten Schritt (2. Person) stempelt ein Symbol mit einer Farbe auf das Blatt (jeder Tisch hat eine andere Farbe). Jetzt muss eine weitere Person die Regulation der Nebenniere übernehmen und die Hirnanhangsdrüse spielen, gerne auch mit einem angeklebten Symbol der Hypophyse. Diese Person nimmt eine Trommel und gibt den Takt für die Arbeit an den Fließbändern vor. Jetzt wird die normale Funktion durchgespielt und die Hypophyse kann auch kurz den Takt erhöhen, wenn der Körper Stress hat und mehr ACTH ausschüttet. Dann wird das AGS gespielt und es werden die jeweils 2. Personen bei der Cortisolbildung und bei der Aldosteronbildung herausgenommen. Es entstehen hier nur Vorstufen, die aber weiterverarbeitet werden sollen. Alles wird auf das dritte Band weitergeschoben und dort mit dem jeweiligen Androgenstempel versehen. Auch hier wird beschrieben, dass durch die verminderte Cortisolbildung vermehrt ACTH ausgeschüttet wird und die Nebenniere angeregt wird. Die Trommel gibt einen schnellen Arbeitstakt vor. Es wird die Frage aufgeworfen, wie man dieses angeregte System unterbrechen kann. Die Teilnehmenden kommen sehr schnell darauf, dass die Cortisolgabe (Medikamentengabe) das System beruhigt und eine weitere Anregung unterbleibt.

Anmerkungen:

Bei Teilnehmenden mit einem late onset AGS soll auf deren Einschränkung der Hormonproduktion eingegangen werden, d.h. keine Beeinträchtigung der Aldosteronsynthese und nur leicht eingeschränkte Produktion der Cortisolsynthese. Dabei kann man den Kindern an Tisch 1 mit der Cortisolsynthese z.B. die Augen verbinden. Damit wird die Produktion gebremst. Eine starke Anregung der Nebenniere bewirkt hier auch eine gesteigerte Androgensynthese.

2.6 Die Kinder wissen, dass es sich beim AGS um eine vererbte Erkrankung handelt.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen den Begriff AGS als Bezeichnung für ihre Diagnose kennen. Das Verständnis darüber, dass es sich um eine seltene vererbte Erkrankung handelt, soll sie in der Akzeptanz der Diagnose unterstützen und eine Erklärung liefern, warum sie davon betroffen sind.

Inhalte:

- AGS=Adrenogenitales Syndrom:
 - adren* - Nebenniere
 - genital* - von den Geschlechtshormonen, die in der Nebenniere gebildet werden können, kann eine Veränderung der Geschlechtsmerkmale hervorgerufen werden
- Vererbte Erkrankung – man bekommt die Merkmale von seinen Eltern mitgegeben (wie z.B. auch die Merkmale für die Körpergröße, Augenfarbe, Haarfarbe) und man kann die Erkrankung an eigene Kinder weitergeben.
- man benötigt immer von beiden Elternteilen das Merkmal für das AGS, um selbst davon betroffen zu sein
- Eltern meist nicht betroffen, da sie nur eines dieser Merkmale tragen
- selten, Häufigkeit der Erkrankung: 1:13.000 – 1:15.000

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Ca. 5 Besucher einer vollen Allianz-Arena in München sind von AGS betroffen (Bild der Allianz-Arena), aber ca. 1364 Menschen in der vollen Allianz Arena tragen ein AGS-Gen, sind also Überträger.

2.7 Die Kinder können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Kindern ohne AGS nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Der bei einem AGS vorliegende Cortisolmangel bedeutet eine lebenslange Notwendigkeit der Hormonersatzbehandlung. Die Kinder sollen hören, dass bei ihnen zwar eine mehrfach tägliche Medikamentengabe notwendig ist, bei gutem Hormonersatz die anderen Körperfunktionen und Organe aber genauso wie bei anderen Kindern arbeiten. Es liegt durch das AGS keine zusätzliche Beeinträchtigung vor.

Inhalte:

- keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale geistige Funktion, normale Konzentration und Leistung in der Schule, nicht durch das AGS beeinträchtigt bei regelrechter Hormonersatztherapie
- normale Gewichtsregulation:
 - Hydrocortison in empfohlener Dosis erzeugt keinen vermehrten Hunger, kein Übergewicht
 - das Empfinden von Hunger und Sättigung ist nicht gestört
 - dennoch kann auch wie bei anderen Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme
 - es gelten die gleichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung
- Empfehlung für eine regelmäßige körperliche Bewegung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden an der Flipchart die Stichpunkte der Kinder gesammelt, von denen sie glauben oder gehört haben, dass das bei ihnen anders sei. Ergänzungen können durch die Trainingsperson vorgenommen werden. Anschließend werden die Punkte nacheinander besprochen und es wird auf Fragen eingegangen.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körperumriss, Funktion von Hydrocortison in Bildern, Speichelröhrchen, Lanzetten, Trockenblutkarten, Tupfer, Desinfektionsmittel, Bild Prader-Stadien, Bilder von TART, Bilder von Spermien, Bilder von Chromosomen, Bilder von Symptomen der Über- und Unterdosierung

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Teilnehmenden über die täglichen Behandlungsprinzipien und Therapiestrategien. Es vermittelt Informationen zu den notwendigen Untersuchungen und deren Inhalte.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der möglichen Optionen, sollen die Teilnehmenden auch immer die Möglichkeit haben, über die eigene Therapie zu sprechen und möglicherweise auch Probleme in der Therapie zu diskutieren.

Genderaspekte:

Manche Symptome betreffen nur die Mädchen und auch die Therapie wird dann nur dort relevant. Auch bei dem Thema Sexualität und Familienplanung sollte auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden eingegangen werden. Eventuell kann die Gruppe geteilt werden, was in der Kindergruppe aber normalerweise nicht gewünscht ist.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

- 3.1 Die Kinder wissen, dass durch Medikamente die ihnen fehlenden Hormone sehr gut ersetzt werden können.
- 3.2 Die Kinder sind vertraut mit der Medikamenteneinnahme in alltäglichen Situationen des Lebens.

Symptome einer Über- oder Untertherapie

- 3.3 Die Kinder kennen mögliche Symptome einer Unter- und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.
- 3.4 Die Kinder können Symptome der vermehrten Produktion von Androgenen (z.B. Testosteron) benennen.

Mein Arztbesuch

- 3.5 Die Kinder kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche in der Kinderendokrinologie.
- 3.6 Die Kinder wissen, dass das Betreuungsteam aus vielen Mitgliedern und nicht nur aus einem*r Kinderendokrinologen*in besteht.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.7 Die Mädchen verstehen, warum bei Ihnen eine Operation im Genitalbereich durchgeführt wurde. (optional)

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

3.1 Die Kinder wissen, dass durch Medikamente die ihnen fehlenden Hormone sehr gut ersetzt werden können.

Begründung des Lernziels:

Beim AGS ist eine lebenslange Hormonersatztherapie notwendig. Die Kinder sollen erfahren, dass eine sehr sichere und wirksame Möglichkeit für die Hormonersatztherapie verfügbar ist. Dieses Wissen kann Ängste nehmen und Sicherheit geben. Die Kinder sollen die Präparate kennen, um diese korrekt und konsequent einnehmen zu können.

Inhalte:

- Cortisol ist lebensnotwendig. Jeder Körper bildet Cortisol. Bei einem Mangel ist eine Hormonersatztherapie notwendig.
- Eine gut angepasste Hormonersatztherapie hat keine Nebenwirkungen im Körper.
- Die Ausschüttung von Stresshormon verändert sich über den Tag hinweg (morgens viel, abends wenig). Auch bei der Ersatztherapie versucht man dies nachzuahmen.
- Hydrocortison
 - wirkt ca. 6 Stunden, deshalb 3xtgl. Einnahme
 - Jeder Körper ist anders, manche benötigen eine höhere Dosis, manche eine niedrigere Dosis, besonders in Entwicklungsphasen (Pubertät) sind höhere Dosis notwendig
 - verschiedene Darreichungsformen: Tabletten, hergestellte Kapseln, Alkindi®
- Fludrocortison – Astonin H, Florinef
 - Präparat zum Ersatz des Salzhormons

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Welche Präparate nehmt ihr ein? Jedes Kind bekommt ein A4 Blatt mit dem physiologischen Cortisolverlauf. Auf dem Zeitstrahl sollen sie die Einnahmezeiten ihrer Medikamente auftragen. Sie können die Medikamente mit Namen und Dosierung auch in eine kleine Tabelle eintragen. Die Therapie (Medikamente und Dosierung) kann auch vorher von den Eltern ausgefüllt werden und wird dann in der Schulung besprochen. Es soll gefördert werden, dass die Kinder über ihre Medikamente und Einnahmezeiten Bescheid wissen.

3.2 Die Kinder sind vertraut mit der Medikamenteneinnahme in alltäglichen Situationen des Lebens.

Begründung des Lernziels:

Die Hormonersatztherapie bei AGS ist lebensnotwendig und erfordert eine Akzeptanz der Erkrankung und damit der Therapie. Die Teilnehmenden sollen eine Routine und Vertrautheit mit der Medikamenteneinnahme erhalten, um die Integration in das normale Leben zu erleichtern. Das Besprechen und der Austausch der praktischen Erfahrungen untereinander können den Teilnehmenden wertvolle Tipps geben.

Inhalte:

- im Umfeld sollte immer eine Person über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme Bescheid wissen (z.B. auch guter Freunde)
- Medikamentenverabreichung im Alltag und in besonderen Alltagssituationen, wie z.B.:
 - Einnahme vergessen: mit der nächsten Gabe normal fortsetzen
 - Schule: Versuch der Gabe zu empfohlener Tageszeit, Unterstützung durch andere Personen, selbstständige Einnahme
 - Urlaub/Zeitverschiebung: eine Zwischengabe (30% der Tagesdosis), insbesondere dann, wenn durch Reise der Tag länger wird, ab Ankunft am Zielort dann normale Einnahme nach Ortszeit
 - Klassenfahrt: wenn möglich normale Einnahmezeiten wählen. Sollte die Abendgabe sehr spät sein, kann während der Klassenfahrt die Abendgabe beim Zubettgehen genommen werden (dass der Lehrer nachts nicht deshalb aufstehen muss).
 - Übernachtung bei Freunden
 - Sportverein am Nachmittag: Dosis vorher nehmen und bei Sport noch etwas dazu essen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Alle Medikamente und Einnahmezeiten werden an der Flipchart gesammelt. Automatisch sieht man Unterschiede und Gemeinsamkeiten und kann sich darüber austauschen. Gibt es Probleme bei der Einnahme? Hat vielleicht ein anderer einen Tipp zur Einnahme? Wer kümmert sich darum, wer erinnert? Was machen die Kinder schon alleine? Ab wann möchten sie es alleine machen? Im Anschluss werden konkrete Situationen besprochen, die für die Teilnehmenden relevant sind.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel werden medizinische und psychologische Aspekte der besprochenen Inhalte beachtet. Fragen dazu und Austausch darüber, was die Kinder bei der Medikamenteneinnahme bereits selbstständig übernehmen, was als hilfreich erlebt wird, wie es ihnen damit und mit der Notwendigkeit der täglichen Einnahme geht, können von der psychologischen Fachperson begleitet und in Modul V nochmals aufgegriffen werden.

Symptome einer Über- und Untertherapie

3.3 Die Kinder kennen mögliche Symptome einer Unter- und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.

Begründung des Lernziels:

Eine Unter- aber auch Überbehandlung mit Hydrocortison kann zu schwerwiegenden Folgen in der Entwicklung der Kinder führen.

Inhalte:

- Die optimale Dosierung von Hydrocortison als Hormonersatztherapie hat keine Nebenwirkungen.
- Es kann jedoch zu einer Über- oder Untertherapie kommen. Anhand von klinischen Zeichen kann eine Über- oder Untertherapie erkannt werden.

	Überdosierung Hydrocortison	Unterdosierung Hydrocortison
	Symptome des Cortisolüberschuss	Symptome des Cortisolmangels
Symptome	<ul style="list-style-type: none"> ○ Schlechtes Wachstum ○ Gewichtszunahme ○ Hemmung der pubertären Entwicklung ○ Osteoporose 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kraftlosigkeit, vorzeitige Ermüdbarkeit ○ verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Antriebslosigkeit ○ Bauchschmerzen ○ Fieber ○ Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit (Anorexie) ○ blasses Munddreieck ○ Gewichtsverlust ○ Durchfälle ○ dunkle Hauttönung- wie gebräunt von der Sonne ○ Schock, Tod
Ursachen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Die Einstellung ist nicht korrekt ○ Die hergestellten Kapseln sind nicht genau dosiert ○ Es wird zu häufig eine Stressdosis gegeben ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ häufig Medikamente vergessen ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Analog zur Jugend- und Erwachsenenschulung können Bilder verwendet werden, die typische Symptome zeigen. Die Bilder sind im Vergleich zu den anderen Schulungen aber etwas einfacher und kindgerechter. Die Kinder können die dargestellten Symptome beschreiben und sortieren. Auch in der Kinderschulung kann die Aufstellung bis zum nächsten Tag bleiben, so dass sie in der Notfallschulung wiederholt werden kann (siehe Materialanhang).



Quelle: BijnierNET
<https://adrenals.eu/infographics-english/>

3.4 Die Kinder können Symptome der vermehrten Produktion von Androgenen (z.B. Testosteron) benennen.

Begründung des Lernziels:

Neben der guten Cortisolersatztherapie müssen beim AGS auch die Besonderheiten der Androgenproduktion berücksichtigt werden. Bei unzureichender Einstellung kommt es kompensatorisch zu einer gesteigerten Bildung von Androgenen in der Nebennierenrinde, was zu Beschwerden bei den Betroffenen führen kann. Die Dosierung der Cortisolersatztherapie sollte möglichst hoch genug sein, um einen Androgenüberschuss zu minimieren, aber nicht so hoch, dass die Symptome eines Cortisolüberschuss entstehen. Die Teilnehmenden sollten für mögliche Symptome einer vermehrten Androgenproduktion sensibilisiert werden, um diese frühzeitig mit den Eltern und in der Sprechstunde anzusprechen.

Inhalte:

- Anhand von einigen klinischen Zeichen kann ein Androgenüberschuss (z.B. Testosteron) erkannt werden.
- Symptome des Androgenüberschuss
 - gesteigertes Längenwachstum, deshalb auch häufige Wachstumskontrollen
 - zunehmende Sekundärbehaarung (vorzeitige Schamhaare)
 - Vergrößerung der Klitoris bei Mädchen
 - gesteigertes/vorzeitiges Genitalwachstum (Penis, Hoden) bei Jungen
 - möglicher Übergang in eine vorzeitige richtige Pubertätsentwicklung
 - Dunkles Hautkolorit (Hyperpigmentierung) – sonnig gebräuntes Aussehen
 - Zyklusstörungen bei Mädchen
- Ursachen: Medikament vergessen, unzureichende Einstellung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Wiederholung der Hormonbildung in der Nebennierenrinde: nicht nur Cortisol, sondern auch Androgenbildung. Wenn die Nebenniere vermehrt angeregt wird (Erinnerung an das Fabrikspiel), entstehen mehr Androgene. Die Teilnehmenden sollen normale Funktionen der Androgene (Schweißgeruch, Behaarung, Akne) zusammenfassen und es werden die Merkmale auf den Körperumriss geklebt. Die Symptome können z.B. mit vorzeitiger Behaarung, Schweißgeruch, Akne beide Geschlechter betreffen. Einige Symptome treten nur bei Mädchen auf (Vergrößerung der Klitoris, männliches Muster der Körperbehaarung/Hirsutismus, unregelmäßige Regelblutung). Darauf kann je nach Alter der Kinder eingegangen werden.

Mein Arztbesuch

3.5 Die Kinder kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen lebenslangen Sprechstundenbesuche in der (Kinder-)Endokrinologie.

Begründung des Lernziels:

Die medikamentöse Hormonersatztherapie mit Glukokortikoiden und Mineralokortikoiden ist lebensnotwendig. Eine unzureichende Einstellung kann zu einer Nebennierenkrise führen, ebenso kann eine gesteigerte Androgensynthese Auswirkungen auf die körperliche Entwicklung der Kinder haben. Die regelmäßige Kontrolle von Wachstum, Pubertätsentwicklung, Blutdruck ist notwendig. Die Versorgung mit den Medikamenten, die regelmäßige Therapieüberwachung und die wiederkehrende Schulung für das Verhalten im Krankheitsfall müssen sichergestellt werden.

Inhalte:

Inhalte der Kontrollen / Arztbesuche:

- Vorstellungstermine in der endokrinologischen Sprechstunde alle 3 Monate (während der Wachstumsphase), nach der Pubertät seltener möglich
- **Fragen nach Beschwerden, Erkrankungen, Stressdosis**
- **Körperliche Untersuchung:** mindestens jährlich, während der Pubertät ggf. 6-monatlich
 - Wachstum, Gedeihen: Körperlänge, Körpergewicht, bei Kleinkindern Kopfumfang
 - Pubertätsstadien
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen bei der Erstvorstellung
 - Genitaluntersuchungen (nach Indikation, für Erhebung der Pubertätsstadien), Untersuchung kann abgelehnt werden
 - Im Pubertätsalter Empfehlung der Untersuchung des weiblichen Genitale in der Kinder- und Jugendgynäkologie, zumindest nach Voroperation im Genitalbereich
 - Untersuchung dann ggf. gemeinsam mit Kinderchirurgie (Operateur*in) oder Kindergynäkologie
- **Blutdruckmessung:** Zielbereich ist Normalbereich für Kinder der entsprechenden Größe, Cave: Bluthochdruck
- **laborchemische Therapieüberwachung der Hydrocortisoneinstellung – Erfassung der Androgene**
 - Blut: venös, Trockenblut (timed vs. not timed)
 - Speichel (timed)
 - 24h-Sammelurin
- **Laborchemische Therapieüberwachung von Fludrocortison (Astonin H)**
 - keine/wenig Symptome für Kinder zu fassen
 - Bestimmung von Renin und Blutsalzen (Natrium, Kalium), venöse Blutentnahme 1x/Jahr oder bei Dosisänderung von Astonin/Florinef oder auffälligen Blutdruckwerten
 - Blutdruckmessung
- Röntgenbild linke Hand – ab 4. Lebensjahr, ca. alle 2 Jahre oder bei akzeleriertem Wachstum bzw. Wachstumsbeeinträchtigung, Skeletalterbestimmung
- Ultraschall z.B. bei Jungen (TART) ab Pubertätsalter und bei Mädchen bei ausbleibender Regelblutung

- Untersuchungsausweis – Mein AGS-Pass (siehe Materialanhang)



Quelle: Mein AGS-Pass, AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder beschreiben, wie oft sie in die Kinderendokrinologie kommen und was dort gemacht wird. Sie zählen die bei Ihnen durchgeführten Untersuchungen zur Therapieüberwachung auf. Gegenseitig können Tipps und Tricks z.B. bei Problemen der Speichelentnahme gegeben werden. Es können praktische Übungen zur Durchführung der Speichelproben, der Trockenblutkarten gemacht werden. Genauso können Videos zur Anleitung der Methoden gezeigt werden.

Anmerkungen:

Das Monitoring unterscheidet sich in den Zentren. Es muss auf die lokalen Besonderheiten im Gespräch mit den Teilnehmenden eingegangen werden.

Die Kinder sollen sensibilisiert werden, dass sie die Zustimmung zu einer Untersuchung geben müssen. Die Untersuchungen können nicht gegen ihren Willen durchgeführt werden. Sie können eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) ablehnen. Dennoch sollten die Kinder durch die vertraute Umgebung, durch die gleiche untersuchende Person, durch die Anwesenheit der Eltern ein Vertrauensverhältnis aufbauen können, um eine Untersuchung ohne Probleme zuzulassen.

Eventuell Verbindung zu Lernziel aus Modul V.

3.6 Die Kinder wissen, dass das Betreuungsteam aus vielen Mitgliedern und nicht nur aus einem*r Kinderendokrinologen*in besteht.

Begründung des Lernziels:

Das Vorliegen eines AGS oder einer Variante der Geschlechtsentwicklung kann nicht nur mit körperlichen Veränderungen, sondern auch mit psychischen oder sozialen Herausforderungen verbunden sein. Die Betreuung sollte alle möglichen Belastungsfaktoren, die mit der Diagnose einhergehen können, abdecken, um eine möglichst unbeschwerte Entwicklung der Kinder und Jugendlichen zu ermöglichen. Dafür ist die Betreuung durch mehrere Fachdisziplinen nötig. In manchen Zentren können alle Bereiche abgedeckt werden, manchmal ist für die Wahrnehmung bestimmter Angebote ein Ortswechsel notwendig. Die Koordination soll bei der betreuenden endokrinologischen Fachkraft liegen.

Inhalte:

- multidisziplinäre Betreuung:
 - medizinische Betreuung in verschiedenen Fachdisziplinen (z.B. Kinderendokrinologie, Kinderheilkunde, Chirurgie, Gynäkologie)
 - Sozialarbeit: sozialrechtliche Beratung, Ausstellen von Dokumenten
 - Kinderkrankenpflege: Schulungen z.B. bei Spritzentherapie
 - Ernährungsberatung: bei Problemen mit mangelnder oder gesteigerter Gewichtszunahme zusätzliche Beratung der Familie in Ernährungsfragen (Ernährungsprotokolle...)
 - Hinweise zur gesunden Lebensweise/Sport
 - Physiotherapie
 - Psychologie: psychologische Unterstützung während der Entwicklung, wenn man einmal mit jemandem „reden“ möchte, Akzeptanz der Diagnose, Probleme während der Entwicklung, Ängste
 - Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Peers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben das Konzept einer interdisziplinären Versorgung. Die Kinder sollen von ihren Erfahrungen und auch ihren Vorstellungen/Wünschen berichten. Für die Kinder ist oft nur die Kinderendokrinologie eine sichtbare Fachabteilung. Sie können aber dafür sensibilisiert werden, dass zu einer guten Behandlung auch andere Bereiche gehören, bei denen sich die Kinder im Laufe der Entwicklung vorstellen werden bzw. vorstellen können.

Modul IV -

Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise

Thema des Moduls: Kompetenzen für die Regulation der Krankheitsverschlechterung bis hin zur akuten Krise

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Kinder mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft, ggf. Gesundheits- und Kinderkrankenpflegekraft für die Spritzenschulung

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Notfallkarten, Notfalltasche, Hydrocortisonpräparate, Notfallspritze, Rectodelt-Zäpfchen, Anleitung DGE, Dummy-Spritze, Kochsalz, AdrenalNET Poster und Videos, Zeigekärtchen zum Üben der Stressdosis (ja/nein), Bilder mit verschiedenen Situationen zum Üben des Stressdosiseinsatzes

Allgemeine Ziele der Einheit:

Während in Modul 3 die täglich durchzuführende Therapie und ihre Notwendigkeit erläutert wurde, sollen in Modul 4 die Symptome und Behandlungsstrategien bei akuten Verschlechterungen im Krankheitsverlauf thematisiert werden. Die Kinder sollen für bestimmte Situationen sensibilisiert werden. Auch die Anwendung der Notfallspritze soll gezeigt bzw. geübt werden.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der bestehenden Stressdosis-Regeln, sollen die Kinder die Möglichkeit haben, über ihr Vorgehen in bestimmten Situationen zu sprechen. Praktische Vorgehensweisen sollen geübt werden.

Übersicht über die Lernziele:

- 4.1 Die Kinder wissen, dass im Krankheitsfall die Dosis von Hydrocortison erhöht werden muss (Stressdosis).
- 4.2 Die Kinder erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.
- 4.3 Die Kinder können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.

- 4.4 Die Kinder kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.
- 4.5 Die Kinder sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.
- 4.6 Die Kinder üben Situationen im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.

4.1 Die Kinder wissen, dass im Krankheitsfall die Dosis von Hydrocortison erhöht werden muss (Stressdosis).

Begründung des Lernziels:

Die Erhöhung der Hydrocortisondosis im Krankheitsfall, bei einem Trauma, in großen Belastungssituationen sowie großem körperlichen Stress ist zur Abwendung einer Nebennierenkrise zwingend notwendig. Die Dosiserhöhung wird im Kindesalter fast immer von den Eltern gesteuert. Dennoch werden Kinder in diesem Alter zunehmend selbstständig und müssen die Notwendigkeit der Dosiserhöhung z.B. im Krankheitsfall kennen, dass sie entweder selbst das Hydrocortison entsprechend einnehmen können bzw. auch ihre Eltern über das Krankheitsgefühl informieren können.

Inhalte:

- Was heißt „Erhöhung der Hydrocortisondosis?“
 - Einnahmemenge der Hydrocortisonkapseln/-tabletten wird erhöht
 - Einnahmezeitpunkte auf 4xtgl. (-5xtgl) erhöhen.
- Wo stehen Informationen zur Stressdosis?
 - Notfallausweis
 - Individueller Notfallplan
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Fieber:
 - >38°C 2fache Dosis
 - >39°C 3fache Dosis
 - >40°C 5fache Dosis
- Stressdosis unter der Therapie mit Efmody:
 - Therapie mit Efmody unverändert fortsetzen und zusätzlich (schnellwirksame) Hydrocortisontabletten in Stressdosis 3xtgl. einnehmen
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Erbrechen:
 - Einmaliges Erbrechen/Ausspucken - Dosis wiederholen
 - Bei rezidivierendem Erbrechen: Dosis in 3-5facher Höhe wiederholt geben bzw. Gabe von Rectodelt 100mg supp und Vorstellung bei der ärztlichen Fachkraft zur weiteren Therapieplanung
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Durchfall:
 - Bei Durchfall (auch ohne Fieber) 3-5fache Dosissteigerung
- Alternativen zur oralen Therapie: Zäpfchen, Notfallspritze
- Zusätzliche begleitende Maßnahmen: Trinken/Flüssigkeitsgabe, ausreichende Energiezufuhr
- Dauer der Stressdosis: bis zum Abklingen des Fiebers bzw. der klinischen Krankheitssymptome
- bei der gleichzeitigen Gabe von fiebersenkenden Medikamenten oder einer Antibiotikatherapie, dennoch Hydrocortisondosis erhöhen, solange man sich krank fühlt
- Fludrocortison wird in der Phase der Stressdosis unverändert gegeben.

Allgemein: Im Krankheitsfall eine andere Person über den Gesundheitszustand informieren.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder sammeln die Regeln zur Anwendung der Stressdosis. Die Trainer*innen ergänzen fehlende Punkte. Kinder üben, dass sie Informationen zur Stressdosis auch im Notfallausweis und im individuellen Notfallplan finden. Die Kinder sollen ihre Eltern über Krankheitssymptome informieren.

4.2 Die Kinder erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.

Begründung des Lernziels:

Die korrekte Anwendung der Stressdosierung kann das Entstehen einer Nebennierenkrise verhindern. Andererseits soll die Stressdosierung auch nicht unberechtigt durchgeführt werden, da das zu einer Hydrocortison-Überdosierung mit den damit verbundenen Nebenwirkungen führen kann.

Inhalte:

- Situationen, in denen eine Stressdosis erforderlich ist:
 - Krankheit: Fieber, Durchfall, Erbrechen, sonstige Infekte
 - Trauma, Unfall
 - Operation
 - Intensive körperliche Belastung (Marathon)
 - Anhaltender psychischer Stress in bestimmten Situationen (mit Einschränkungen)
 - Starke anhaltende Schmerzen
- Individuelle Stresssituationen, die eine Erhöhung erfordert
 - große psychische Belastung (z.B. Verlust eines nahen Angehörigen, Trennung der Eltern)
- In der Regel keine Stressdosis erforderlich bei:
 - Geburtstagsfeiern
 - Silvester, Weihnachten
 - Klassenarbeiten
 - Klassenfahrten
 - Reisen
 - Sportfest im Sommer (eher auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme achten)
 - vergessene Medikamenteneinnahme

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Kindern werden mit Fallbeispielen, Bildern oder Comics typische Situationen gezeigt und sie sollen entscheiden, ob eine Stressdosis notwendig ist oder nicht, z.B. durch Heben einer grünen/roten bzw. ja/nein Karte. Gemeinsam werden Kriterien für die Entscheidung für bzw. gegen eine Stressdosis entwickelt. Mögliche Situationen:

- Zahnarzt/-ärztin oder Zahn ziehen, Anästhesie ambulant: Anästhesie informieren, aber auf Erhöhung auch alleine achten!
- Operation/Anästhesie stationär: Blinddarmoperation ärztliche Anordnung, aber Anästhesie informieren
- Mathematikarbeit
- Leichter Infekt mit Schnupfen, kein Fieber
- Durchfall, Erbrechen
- Langer Flug bei einer Auslandsreise
- Sturz auf dem Fußballplatz/Schulhof und der Arm ist gebrochen. Der Rettungsdienst wird angerufen (ggf. auch die Eltern).

Danach werden individuelle Situationen der Teilnehmenden besprochen und Situationen, bei denen sie unsicher sind.

Anmerkungen:

Den Kindern sollte deutlich werden, dass Stress in manchen Situationen vom subjektiven Erleben abhängig ist, so dass jeder anders reagiert. Es kann daher also sein, dass das Kind andere Bedarfe hat, als hier besprochen.

4.3 Die Kinder können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.

Begründung des Lernziels:

Die Nebenniereninsuffizienz beim AGS kann lebensbedrohlich sein und zum Tode führen. Die regelhafte Durchführung der Stresshormontherapie soll diese verhindern. Wenn sich der Zustand dennoch verschlechtert müssen die Betroffenen die Lage möglichst erkennen, um die notwendige Hilfe einzufordern.

Inhalte:

Symptome einer Nebennierenkrise

- **Starke Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes und mindestens zwei** der folgenden Symptome sind die Anzeichen einer **Addison Krise** und Verlangen eine zügige ärztliche Vorstellung
 - Niedriger Blutdruck (Symptom zum Beispiel Schwindel)
 - Starke Übelkeit oder Erbrechen und/oder Durchfall
 - Schwere Erschöpfung mit Konzentrationsschwäche
 - Schläfrigkeit, Bewusstseinsintrübung oder Bewusstlosigkeit
 - Fieber (>38° Grad)
 - Unterzuckerung (Kaltschweißigkeit und Herzrasen)
 - Natrium erniedrigt oder Kalium erhöht (kann nur durch Blutentnahme festgestellt werden)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder sollen sensibilisiert werden, dass ein starkes Krankheitsgefühl neben einer schweren Erkrankung (z.B. einer Lungenentzündung) auch Zeichen einer Nebennierenkrise sein kann und dann hochdosiert Hydrocortison und die rasche Behandlung im Krankenhaus erfordern. Kontaktpersonen: Eltern, Freunde... bzw. der Rettungsdienst müssen informiert werden. Abwarten und Ausruhen ohne adäquate Therapie können zum Tode führen.

Anmerkungen:

Nebennierenkrisen treten mit einer Häufigkeit von ca. 5-8 Nebennierenkrisen pro 100 Patient*innenjahren auf. Patienten mit Salz-verlierendem AGS sind stärker gefährdet als Patient*innen mit einfach virilisierendem AGS. Typische Triggersituationen sind fieberhafte Infektionserkrankungen, wobei eine Gastroenteritis die häufigste Ursache darstellt. Am häufigsten treten Nebennierenkrisen im Kleinkind- und Grundschulalter auf sowie im Alter zwischen 20 und 25 Jahren.

4.4 Die Kinder kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.

Begründung des Lernziels:

Ein Krankheitsfall, ein Trauma kommt meist unerwartet und passiert manchmal auch nicht in der häuslichen Umgebung. Die Erhöhung der Hydrocortisondosis sollte im Bedarfsfall aber zeitnah erfolgen, um eine Nebennierenkrise abzuwenden. Die notwendigen Medikamente sollten in einer Tasche stets in der Nähe mitgeführt werden.

Inhalte:

- Hydrocortison (Tabletten, Kapseln in mehrfacher Ausführung der aktuellen Dosierung)
- Rectodelt
- Traubenzucker
- Astonin
- Salz
- Notfallspritze und Spritzanleitung (DGE, AdrenalNet)
- Notfallausweis
- Letzter Arztbrief mit aktueller Dosierung
- Regelmäßiges Kontrollieren der Notfalltasche
- bei Auslandsreisen ist eine Genehmigung für die Mitnahme von Medikamenten (z.B. über den ADAC in verschiedenen Sprachen) mitzuführen
- Bei Flugreisen bleibt die Notfalltasche im Handgepäck

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Notfallausweise werden gezeigt und die Kinder können sagen, welche sie haben. Die Kinder beschreiben, ob sie eine Notfalltasche haben, wo diese liegt, wer an die Mitnahme bei Ausflügen/Reisen denkt. Die Kinder tragen zusammen, was Inhalt einer Notfalltasche sein soll. Die Trainer*innen zeigen eine Tasche zur Anschauung. Falls die Kinder ihre Tasche dabei haben, können diese gemeinsam angesehen und überprüft werden.

Geeignete Übung: *Ich packe meine Notfalltasche und nehme mit....*



Quelle: Empower-DSD

4.5 Die Kinder sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.

Begründung des Lernziels:

Siehe vorangegangenes Lernziel. Damit der Einsatz der Notfallspritze in der Notfallsituation mit einer kranken Person mit AGS gut gelingt, sollen sich die beteiligten Personen ausreichend geschult fühlen und durch praktisches Üben darauf vorbereitet werden.

Inhalte:

- Symptome, in denen der Einsatz der Notfallspritze richtig sein kann – Nebennierenkrise: Abgeschlagenheit, Bewusstseinsminderung, Übelkeit, Kopfschmerzen, Erbrechen, niedriger Blutdruck, Gelenkschmerzen, individuelle Symptome
- im Kleinkindalter kommt häufiger das Rectodelt Zäpfchen, im zunehmenden Alter auch die Notfallspritze angewendet.
- Demonstration der Notfallspritze mit Aufbau und Zusammenbau der Spritze
- Korrekte Durchführung des Spritzens
- Demonstration der Spritzstellen
- Spritze ist ähnlich einer Impfung, die man beim Kinderärzt*in bekommt
- Ausgeben der Spritzanleitung der DGE oder von AdrenalNET (siehe Materialanhang)



Quellen: BijnierNET, <https://adrenals.eu/de/notfallspritze/> und <https://www.endokrinologie.net/files/download/glukokortikoide-hydrocortison.pdf>

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Falls noch nicht erfolgt, werden die Kinder nach ihren Erfahrungen mit der Notfallspritze gefragt. Hat jemand schon einmal die Spritze wissentlich erhalten? Gemeinsam werden die Symptome zusammengetragen, die Zeichen für einen Notfall sein können. Der Trainer*innen zeigt dann praktisch den Aufbau und Umgang mit der Notfallspritze und demonstrieren das Spritzen. Die Animation von Adrenal.eu kann gezeigt werden. Die Kinder können, wenn sie möchten, die Spritze an der Spritzpuppe üben.

Anmerkungen:

Die Kinder sollen die Angst vor einer Spritze verlieren und sich diese einmal anschauen können. Das aktive Spritzen ist in diesem Alter nicht notwendig, da es noch immer von Bezugspersonen/Eltern übernommen wird.

4.6 Die Kinder üben Situationen im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.

Begründung des Lernziels:

Eine Erkrankung / Trauma kann zu einer Nebenniereninsuffizienz führen, die lebensbedrohlich enden kann. Das rasche Handeln mit Erhöhung der Hydrocortisondosis ist zwingend erforderlich. Gegebenenfalls ist auch eine intravenöse Therapie nötig. Ein Zeitverzug z.B. durch zu langes Warten auf eine ärztliche Behandlung ist unbedingt zu vermeiden. Manchmal möchte man sich auf das medizinische Personal in diesen Situationen verlassen. Leider kennen nicht alle Personen, die im medizinischen Bereich arbeiten, das AGS. Deshalb ist es notwendig, dass sich die Personen mit AGS bzw. deren Angehörige gut Gehör verschaffen können, um die notwendige Therapie zeitgerecht zu erhalten.

Inhalte:

- Bei Fieber, Krankheitsfall immer umgehend Hydrocortisondosis erhöhen, auch wenn man eine ärztliche Fachkraft aufsucht
- Bei jedem Arztbesuch (außer der Dauerbetreuung):
 - Unbedingt den Notfallausweis vorzeigen
 - Darauf bestehen, umgehend von einer ärztlichen Fachkraft gesehen zu werden, ohne lange Wartezeiten (bei Bedarf wiederholt nachfragen)
 - An das medizinische Personal die notwendigen Informationen weitergeben (Notfallausweis, Arztbrief, Medikamente)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In praktischen Übungen / Rollenspielen wird das Verhalten in typischen Situationen geübt:

- Gebrochener Arm auf Fußballfeld, Rettungssanitäter kommen und das Kind kann in einfachen Worten etwas zur Diagnose sagen (wo der Notfallausweis liegt, dass es Medikamente einnehmen muss).
- Fahrradsturz auf der Straße: Wie spreche ich mit Passanten? Wo ist der Notfallausweis, wo die Telefonnummer der Eltern/Kontaktpersonen? Was sagt man fremden Personen?

Anmerkungen:

Die Botschaft an die Kinder sollte lauten: „Ihr wisst sehr gut über eure Diagnose Bescheid.“ Es muss Ihnen bewusst sein, dass nicht jedes ärztliche Personal mit der Diagnose AGS und der Stressdosierung im Krankheitsfall vertraut ist. Die Kinder sollten sich zu ihrer Diagnose äußern können.

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Kinder mit AGS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte; Vorlagen für Steckbriefe; großes Bild eines Arztes/einer Ärztin, Post-It in 4 unterschiedlichen Farben; für Familienplakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Scheren, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier, evtl. Bilder aus Zeitschriften Papier (DIN A5) oder Blanko-Postkarten; Klebezettel; Literatur und Informationen zu Selbsthilfeinitiativen, Peers, Blogs; verschiedene Gefühlskarten oder Emojis in mehrfacher Ausführung zu Auswahl; Papier und Stifte, Scheren; vorbereitete Sprechblasen, Pinnwand; Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage; Ausmalbilder mit unterschiedlichen Familienkonstellationen; Zeitschriften etc. für Collagen, Knete

Allgemeine Ziele der Einheit:

Den Teilnehmenden soll durch das Zusammenkommen von mehreren Betroffenen ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen zu sprechen. Da alle Teilnehmenden die gleiche Diagnose haben, können die anderen Teilnehmenden die Sorgen und Probleme häufig besser nachvollziehen als das soziale Umfeld. Durch den gemeinsamen Austausch können sich für den Einzelnen neue Sichtweisen und Anregungen ergeben, um zukünftig ihre besondere Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie merken, dass sie damit nicht alleine sind und es noch andere Betroffene gibt. In dieser Einheit erhalten die Kinder die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, geschützte Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Diagnose- und altersspezifischen Themen an. Das Festlegen von fakultativen und obligaten Lernzielen fällt daher schwer. Die/der Trainer*in muss diejenigen Lernziele auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind, sie auf das jeweilige Diagnosebild zuschneiden und um spezifische Themen ergänzen. Die Kinder bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Kinder sind unbedingt zu respektieren. Die genaue Ausgestaltung der einzelnen Module wird an die Probleme und Bedürfnisse der Teilnehmenden angepasst. Dies ist in dieser Einheit besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch bezüglich des Umgangs mit der Situation und um die Ermöglichung von Selbstreflexion und Copingstrategien er die Teilnehmenden näher zusammenbringen soll. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass in einzelnen Familien ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden. Wichtig ist, insbesondere jüngere Kinder nicht zu überfordern. In der Schulungspraxis hat sich ein kleinschrittiger Wechsel aus Inputs, reflektierenden und praktischen Übungen sowie Spiel-, Bewegungs- und Entspannungseinheiten bewährt. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Wichtig für diese Themen ist es, möglichst nicht Defizit orientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1. Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen. (optional – empfohlen für Mädchen mit genitaler Virilisierung)

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.2 Die Kinder wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.5 Die Kinder können über die eigene Diagnose sprechen.
- 5.6 Die Kinder reflektieren, wen sie über ihre Diagnose informieren sollten und wollen.

- 5.7 Die Kinder haben konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Diagnose informieren können.

Emotionale Herausforderungen

- 5.8 Die Kinder können über unterschiedliche Gefühle, die sie mit ihrer Diagnose in Verbindung bringen, sprechen und sie zum Ausdruck bringen.
- 5.9 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten, mit ihren Gefühlen umzugehen.
- 5.10 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Diagnose grundsätzlich ein Leben führen können wie andere auch. (optional)

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Selbstakzeptanz des AGS betroffenen Kindes.

5.1 Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Bei Menschen mit AGS kann die Anerkennung des eigenen Körpers eine besondere Herausforderung sein, weil eine untypische Entwicklung des Geschlechts eine Variante des Frau-, Mädchenseins, die sich in äußeren Merkmalen zeigt, bedeutet. Diese Variation wird in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Kinder verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper, insbesondere auch den Genitalen, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

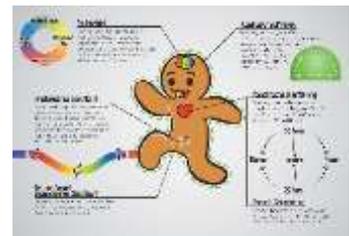
- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Körperbild und Steckbrief – Die Kinder malen ein Bild von sich. Dazu wird ein kurzer Steckbrief erstellt: körperliche Merkmale (Größe, Gewicht, Alter, Augenfarbe, Haarfarbe), was mag ich an meinem Körper, Lieblingsessen, Lieblingsfarbe. Die Bilder/Steckbriefe werden aufgehängt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgestellt.

Alternativ: Genderbread Person

(<https://www.genderbread.org/resource/genderbread-person-v4-0-poster>) (siehe Materialanhang)



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann zu Beginn der Schulung bearbeitet werden. Es erleichtert das gegenseitige Kennenlernen und Öffnen in der Gruppe.

Gerade für jüngere Kinder kann es schwierig sein, ein Bild von sich zu malen. Alternativ können Vorlagen mit unterschiedlichen Körperumrissen zur Auswahl angeboten werden, die dann ausgemalt und individuell ergänzt werden.

Das Lernziel ist optional und wird empfohlen für Mädchen mit genitaler Virilisierung.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem AGS betroffenenem Kind, den Eltern und dem begleitenden medizinischen System.

5.2 Die Kinder wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Kinder mit AGS müssen regelmäßig in die endokrinologische Sprechstunde. Sie sollen von klein auf mit einbezogen werden, damit sie frühzeitig altersangemessen Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen können („Transition von Anfang an“). Es kommt im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem auch zu Situationen, die für die betroffenen Kinder unangenehm sein können. Altersgerechtes, fundiertes Wissen über die Abläufe und Inhalte der Sprechstundentermine sind wichtig für ein vertrauensvolles Patient*innen-Ärzt*innen-Verhältnis und eine gute Adhärenz. Das Wissen um Strategien im Umgang auch mit unangenehmen Aspekten der Behandlung kann Kindern ein Gefühl der Selbstwirksamkeit geben, was ebenfalls einen positiven Effekt auf die Behandlung und langfristig die Transition haben kann.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen in der ärztlichen Praxis
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird ein großes Bild eines Arztes/einer Ärztin an Tafel oder Flipchart gezeichnet. Dann wird die Gruppe zu folgenden Fragen befragt (Stichworte auf Post-It´s in verschiedenen Farben festhalten und auf das Bild kleben)

- Rahmen und Inhalte der Sprechstundentermine (Wie oft, was passiert und wozu)
- Was nervt, was ist gut?
- Was übernehmen die Kinder schon selbst (z.B. Überweisungsschein abgeben, erzählen, Fragen stellen)?
- Strategien zum Umgang mit unangenehmen Sachen? Was können die Kinder tun, was die Eltern, was die Sprechstunde (erlaubt sind auch ausgefallenen Ideen, so gab es z.B. den Wunsch einer Gruppe, dass es im Wartezimmer Papageien und Schlangen geben sollte, um die Langeweile zu vertreiben)
- Was macht eine gute ärztliche Fachkraft/eine gute Behandlung aus?

Anmerkungen:

Es bietet sich an, das Thema mit Lernziel 3.5 zu verknüpfen. Es soll vorrangig auf das Wissen und die Kompetenzen aus der Gruppe zurückgegriffen werden und nur dort seitens der Schulenden ergänzt

werden, wo die Kinder eine Wissenslücke haben und sich mehr Informationen wünschen. Zentral ist hier, dass die Kinder sich als die Expert*innen ihrer Diagnose und wirksam und handlungsfähig in Bezug auf die Behandlung erleben.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und mit den Auswirkungen der AGS-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.3 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

Kinder brauchen die Unterstützung und die altersgemäße Förderung des Selbstständig-Werdens durch die Eltern. Damit eine altersgemäße Kompetenzerweiterung gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können. Die eigenen Kräfte und deren Grenzen zu kennen, ist die Voraussetzung dafür, sich ggf. innerhalb und außerhalb der Familie Hilfe zu holen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Diagnose einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Selbstwirksamkeitserlebens ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und förderlichen Eigenschaften
- Stärken und unterstützende Eigenschaften der Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen (z.B. bzgl. der Geschwisterbeziehungen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

„Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jedes Kind erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen. Die visualisierten (internen und externen) Ressourcen können auf Karten geklebt werden, die die Kinder zur Erinnerung mit nach Hause nehmen.

Alternativ können die Kraftquellen auf dem Selbstbild (5.1) ergänzt werden. Dazu sollte ein ausreichend großes Blatt gewählt werden.

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.4 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Variante einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Sammlung von Unterstützungsmöglichkeiten
- Die erarbeiteten Kraftquellen können auf Karten geklebt werden, die die Kinder zur Erinnerung/Stärkung mit nach Hause nehmen.

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.5 Die Kinder können über die eigene Diagnose sprechen.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was die Diagnose „Adrenogenitales Syndrom“ bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist für Kinder von zentraler Bedeutung. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Es ist dabei wichtig, dass Kinder ermutigt werden, Fragen zu stellen und sich zu Expert*innen ihrer eigenen Diagnose und ihrer Behandlung zu entwickeln. Zugleich gilt es, die Kinder zu unterstützen, eine eigene Sprache zu finden, die es ihnen ermöglicht und erleichtert, dort, wo es notwendig und erwünscht ist, über ihre Diagnose zu sprechen.

Inhalte:

- “Vokabular” der eigenen Diagnose
- Expert*in in eigener Sache sein: Sprechen und Fragen stellen als wichtige Grundlage der Selbstbestimmung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch, Sammlung zu folgenden Fragen:

- Vokabular/Sprache für Variante (Wie nennt Ihr Eure Variante/Erkrankung/Diagnose/...? Was sind Begriffe, die Ihr gar nicht mögt?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei über eure Diagnose/... zu sprechen?

Anmerkungen:

Diese Einheit greift Lernziele aus Modul II auf und vertieft diese, außerdem bildet sie die Grundlage für die Lernziele in Modul V 5.6 und 5.7, in denen es um die Anwendung der sprachlichen Kompetenz und Ausdrucksfähigkeit geht. Es bietet sich an, diese gemeinsam mit dem Lernziel 4.6 zu bearbeiten.

5.6 Die Kinder reflektieren, wen sie über die ihre Diagnose informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern mit AGS und die „Betroffenen“ selbst oft sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen, ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Die Kinder sollen eine individuelle Vorstellung entwickeln, mit wem sie über ihre Diagnose sprechen möchten und mit wem nicht.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind? (Familie, Schule, Verein, Freunde, Nachbarn, Internet...)
- Das Wissen um die Diagnose kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung, gesundheitlichen Gefahren (bei Salzverlustkrisen) schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen (Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der eigenen Daten)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart werden vier Felder eingezeichnet für Personen, die

- alles wissen dürfen,
- ein wenig wissen dürfen
- nichts wissen sollen
- Personen, bei denen die Kinder unsicher sind

Die Kinder schreiben auf Klebezettel Personen und ordnen sie den Feldern zu – Familie, Lehrer*innen, Mitschüler*innen, Freund*innen, Ärzt*innen – bei Bedarf regen die Schulenden Differenzierung und Erweiterung an (z.B. Zahnärzt*in/Kinderärzt*in/Augenärzt*in, Klassenlehrer*in/Vertretungslehrer*in, beste Freundin, bei der man übernachtet/Schulfreund*innen, nahe/entfernte Verwandte etc.). Im Gruppengespräch wird exploriert, mit wem die Kinder über ihre Besonderheit sprechen (wollen). Die Kinder erhalten die Gelegenheit, ihre Zettel neu zu positionieren, wenn sie ihre Ansicht ändern.

Mit den Kindern wird anhand des Tafelbildes besprochen, welche Chancen und Risiken sich durch die Information für das Kind bzw. für die Familie ergeben. Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit wem und wo kann man offen sein, wo sollte man sich schützen?

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Familien, selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit aufklären möchten. Familien werden befähigt, frei zu entscheiden, wie Aufklärung stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Kindern einen Rahmen

dafür geben, um gemeinsam mit ihren Eltern Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie selbst gut ist.

Es sollte auch angesprochen werden, dass in den Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, betreuende Personen (Schule, Sporttrainer*innen, Übernachtungseltern) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollen. Auch Kinder sollten explizit befragt werden, wie ihre Kompetenzen bezüglich des Internets sind und bei Bedarf darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.7 Die Kinder haben konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Diagnose informieren möchten.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen ausprobieren, wie sie mit anderen Menschen über ihre Diagnose sprechen und wie sie sich auf ein Gespräch vorbereiten können (mit welchen Worten, in welcher Situation, etc.).

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Gespräch werden die Kinder befragt, wie sie über ihre Diagnose sprechen. Spielerisch werden mit den Kindern Situationen durchgegangen, in der über die Diagnose gesprochen wird, dabei bieten sich folgende Szenarien an:

- Unfall auf dem Spielplatz mit Fraktur – Aufgabe ist es, a) einem Erwachsenen zu vermitteln, dass die Eltern angerufen werden müssen und b) dem Rettungssanitäter zu sagen, dass man AGS hat (Notfallausweis vorzeigen)
- Mitschüler*in spricht das Kind auf Arztbesuche oder Medikamenteneinnahme an – Aufgabe kann hier sein, entweder eine angemessene Auskunft zu geben oder aber die Frage zurückzuweisen – die Kinder sollen aktiv darüber nachdenken, wie viel sie tatsächlich erzählen möchten.

Die Kinder sollen ermutigt werden, sich aktiv zu beteiligen, sollten sie dabei unsicher sein, bietet es sich an, dass Schulende zwar Rollen übernehmen, aber die Kinder die Aufgabe haben, den Schulenden zu sagen, was sie sagen sollen. Es empfiehlt sich, nicht von „Rollenspiel“, sondern eher von „Ausprobieren“ zu sprechen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.6, kann gut mit den Lernzielen 5.5 und 4.6 verknüpft werden.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die AGS-Diagnose, die das Kind meistern muss.

5.8 Die Kinder können über unterschiedliche Gefühle, die sie mit ihrer Diagnose in Verbindung bringen, sprechen und sie zum Ausdruck bringen.

Begründung des Lernziels:

AGS ist für viele Betroffene und deren Familien immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose einer AGS und die folgenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Die eigenen Emotionen auszusprechen, geschieht im Alltag der Betroffenen in der Regel eher selten. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Zu hören wie das Erleben der anderen Kinder ist, kann die Kinder unterstützen.

Inhalte:

- Emotionen in Bezug auf die Diagnose & Behandlung
- Belastungen, Herausforderungen und Probleme in Bezug auf die Diagnose & Behandlung
- Chancen durch die Diagnose

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung und Visualisierung der möglichen Gefühle auf einer Pinnwand oder dem Boden; Anregung, über die Gefühle zu sprechen und zum Ausdruck zu bringen, wie sie sich körperlich anfühlen; Austausch darüber

Varianten, um das Thema Gefühle zu vertiefen: z.B. „Gefühlsspaziergang“ als Aufwärm- und Ankommensübung am zweiten Tag (durch den Raum gehen als wäre man wütend, stolz, traurig, fröhlich, mutig etc.), Gefühlskarten ziehen und das dargestellte Gefühl pantomimisch darstellen und eine Situation benennen, in der das Kind dieses Gefühl erlebt; Gefühlsbarometer basteln und verschiedene emotionale Zustände eintragen (siehe ModuS- Geschwisterschulung „Fit und Stark“)

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Kinder unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und diese nicht vorgegeben werden sollten. Es sollte darauf geachtet werden, dass auch ein Raum für positive Erfahrungen eröffnet wird.

Insbesondere jüngere Kinder beschreiben hier eher Gefühle in Bezug auf die Behandlung (Angst vor Spritzen, Genervt-Sein von vielen Arztterminen etc.) als in Bezug auf die Diagnose. Hier bietet es sich an, das Lernziel mit dem Lernziel 5.2 zu verknüpfen.

5.9 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten, mit ihren Gefühlen umzugehen.

Begründung des Lernziels:

Es sollen emotionale Selbstregulationsfähigkeiten und deren Grenzen exploriert und thematisiert werden: was kann ich allein bewältigen und wann brauche ich Unterstützung und von wem?

Inhalte:

- Möglichkeiten und Strategien im Umgang mit den Gefühlen
- Emotionale Unterstützung durch Dritte wie Familie, Vertraute und/oder Peers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; die Kinder werden angeregt, sich darüber auszutauschen, wie man sich bei den verschiedenen Gefühlszuständen selber helfen kann und wann man von wem Hilfe holen sollte; die Gefühlskarten/Emojis können entsprechend an der Pinnwand oder auf dem Boden sortiert werden (das kann ich alleine, da hole ich mir Hilfe)

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.8; diese Einheit nimmt Bezug auf die Lernziele 5.3 und 5.4 und nutzt ggf. das gefertigte Familienplakat

5.10 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Die Kinder sollen erfahren, dass sie einer Mobbingsituation nicht hilflos ausgeliefert sind und dass ihre Handlungsfähigkeit auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Der Beitrag anderer Kinder kann die eigene Perspektive erweitern und die Kinder selbst entlasten. Es handelt sich um ein optionales Lernziel, das nur durchgeführt werden sollte, wenn die Kinder Erfahrungen mit Mobbing haben.

Inhalte:

- Was ist Mobbing?
- Eigene Interpretationen: was ist abwertend gemeint und was empfinde ich vielleicht nur so (der Satz „Das ist ja interessant“ muss ja nicht unbedingt negativ gemeint sein)? Gibt es unterschiedliche Wahrnehmung/Interpretation, je nach Situation, Person, Stimmung etc.?
- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung (Nein-Sagen, Weggehen, sich im eigenen Körper stark fühlen, Haltung), aber auch gute Kontakte mit Freunden, positive Freizeitgestaltung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und -strategien, wie z.B. sich Hilfe holen (Freunde, Lehrer, Familie, Polizei), Selbsthilfe & Peer-Beratung, individuelle Strategien, Informationen über externe Hilfsangebote, wie z.B. Selbsthilfe, Fachberatungsstellen, Mobbingbeauftragte an den Schulen und in den Schulbehörden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Kinder werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen, die in Sprechblasen geschrieben werden. Ggf. werden Beispiele durch die/den Trainer*in eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden, wobei deutlich werden soll, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einer Übung mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingsituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (eine der zuvor gesammelten Sprechblasen-Aussagen), was legt das betroffene Kind in die Waagschale? Hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Gesammelt und besprochen werden dann Strategien zur individuellen Stärkung. Die Strategien wie Nein-Sagen, Weggehen werden geübt, die Wirkung verschiedener Körperhaltungen auf das eigene Erleben und auf die anderen Personen ausprobiert. Weiter wird besprochen, welche Bewältigungserfahrungen schon gemacht worden sind und welche unterstützenden Strategien (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren) sich eignen, um mit potenziellen „Täter*innen“ umzugehen? Abschließend stellt der/die Trainer*in geeignete Hilfeangebote vor.

Anmerkungen:

Das Thema ist optional, richtet sich nach dem Bedarf der teilnehmenden Kinder. Im Vordergrund soll eine ressourcenorientierte Perspektive stehen. Unbedingt zu vermeiden ist es, bei den Kindern Sorgen zu wecken, die vorher nicht da waren.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder in Zukunft bewältigen müssen.

5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Diagnose grundsätzlich ein Leben führen können wie andere auch.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose einer AGS kann für Kinder eine Vielzahl von Fragen aufwerfen. Kann ich Kinder bekommen? Wird meine Variante/Erkrankung vererbt? Bin ich OK so, wie ich bin, bin ich „normal“? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Kindern haben. Zugleich ist es je nach Form der Variante notwendig, auch Abweichungen zu thematisieren, so müssen z.B. Entscheidungen bezüglich medizinischer Maßnahmen vorbereitet werden.

Kinder machen sich manchmal auch Sorgen, ob die Diagnose AGS Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. Es wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen (Größe, Körpergewicht, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen) vorkommen.

Inhalte:

- Wie stelle ich mir meine Zukunft vor? (Beruf, Partnerschaft, Familie, Kinder)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch zu diesem Thema; Die Kinder zeichnen/malen/kleben/basteln ein Zukunftsbild von sich selbst und ihren Vorstellungen ihrer zukünftigen Familie/Partnerschaft und/oder Beruf/Lebensumfeld, und stellen das Bild in der Gruppe vor.

Anmerkungen:

Das Thema ist optional, richtet sich nach dem Bedarf der teilnehmenden Kinder. Im Vordergrund soll eine ressourcenorientierte Perspektive stehen. Unbedingt zu vermeiden ist es, bei den Kindern Sorgen zu wecken, die vorher nicht da waren.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls:	Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Kinder mit AGS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, Klebepunkte, Dartscheibe als Bild, evtl. Sorgenfresser, evtl. kleine Boxen, Glitzer

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert, zentrale Inhalte gefestigt und eine zentrale Botschaft mit nach Hause genommen. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Kinder am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei jüngeren Kindern eignen sich Übungen wie Memory und Kofferpacken, bei älteren eher Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen, Jungen gegen Mädchen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Kinder können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt Ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.
- 6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Kinder während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- „Was haben wir in der Schulung gemacht und gelernt?“
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Kinder klären

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch ein Wissensquiz oder Spiel (z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Dich das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden
- „Führung“ der Eltern – wenn alle einverstanden sind, kann eine „Führung“ der Eltern veranstaltet werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Ergebnisse der einzelnen Einheiten z.B. auf Plakaten festgehalten wurden. Die Eltern können sich die einzelnen Stationen ansehen. Jede Station wird von einem Kind (mit Unterstützung durch die Schulenden) vorgestellt. Mutige Kinder können auf eigenen Wunsch auch die Szenen aus dem Lernziel 5.7 vorspielen.

Anmerkungen:

Das Schulungsteam achtet auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose wird die Kinder ihr Leben lang begleiten. Während aktuell noch die Eltern und andere erwachsene Bezugspersonen die primären Ansprechpartner der Kinder bei Sorgen und Fragen sein werden, soll hier das Gefühl gestärkt werden, dass Peers ebenfalls eine Quelle von Unterstützung sein können.

Inhalte:

„Was hat mich unterstützt?“

- Informations- und Unterstützungsquellen
- Kraftquellen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Gesprächsrunde mit der Frage: was hat Dich unterstützt?

6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

- Individuelles Resümee:
 - Was nehmt Ihr aus der Schulung mit? Was hat Euch die Schulung gebracht? Was möchtet Ihr konkret ändern/umsetzen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Dartscheibe an Flipchart, jedes Kind bekommt 1 Klebepunkt und soll den Punkt ankleben (Mitte 100% Zufriedenheit, weiter weg, weniger zufrieden) (siehe Materialanhang)
- Abfrage in der Teilnehmendenrunde, jede*r kommt zu Wort
- Bei jüngeren Kindern empfiehlt sich eine weniger strukturierte Methode, so könnte z.B. in der Runde abgefragt werden, was ihnen an der Schulung am besten gefallen hat.
- Evaluation der Schulung: Wurden Eure Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Euch gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Habt Ihr Verbesserungsvorschläge?



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Jugendschulung zum Adrenogenitalen Syndrom



Curriculum der Jugend- und jungen Erwachsenenschulung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum AGS

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die AGS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁷.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei AGS um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, in einem persönlichen Gespräch den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁷ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Perzentilkurve (als PPT oder als Ausdruck), Seile, Wollknäuel, Ball, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die Teilnehmenden kennenlernen und eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4. Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen, haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten in der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

1.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Jugendlichen/jungen Erwachsenen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Es wird eine Vorstellungsrunde mit allen Teilnehmenden (3-5 prägnante Eigenschaften) durchgeführt mit einem Bericht zu:

- der eigenen Diagnose
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- Diagnoseeröffnung wann und durch wen?
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“ unabhängig von dem Thema kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Teilnehmenden sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass alle Fragen im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Jugendlichen/jungen Erwachsenen werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet.

Die Teilnehmenden sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren...).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass die Teilnehmenden entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, sie haben eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden,

muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Teilnehmenden „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Jugendlichen/jungen Erwachsenen gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Die Teilnehmenden sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das eigene Wohl ist. In Bezug auf AGS besteht dahingehend eine Besonderheit, dass durch den zugrundeliegenden Enzymdefekt ein Hormonmangel von Glukokortikoiden und ggf. Mineralokortikoiden vorliegt, der eine lebenslange Hormonersatztherapie notwendig macht. Die Virilisierung des äußeren Genitale bei Mädchen mit einem AGS erfordert in den allermeisten Fällen aber keine sofortige medizinische Intervention. Es gibt auch einige Personen mit 46,XX AGS, die männlich sozialisiert aufwachsen und das Genitale in genau der angeborenen Form akzeptieren und präferieren.

1.4 Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

In der Gesellschaft ist die Vorstellung der dichotom angelegten zwei Geschlechter auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene fest verankert. Jugendlichen und junge Erwachsene sind häufig durch den Unterricht in der Schule für diese Themen sensibilisiert. Dennoch ist die Vorstellung, dass „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, nicht leicht zu fassen. Die Auseinandersetzung mit dieser Vorstellung und die Fähigkeit, sie als etwas Nicht-Pathologisches zu akzeptieren, ist eine Voraussetzung dafür, die eigenen Empfindungen gut wahrzunehmen und Therapieentscheidungen treffen zu können.

Für das Ziel, eine möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen, ist es für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wichtig, dass einige variante Körpermerkmale nicht als krank, sondern lediglich als (teilweise geschlechtliche) Besonderheiten gesehen werden, die lebenslang bestehen und nicht „wegtherapiert“ werden können.

Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. die damit verbundenen Varianten auf sie selbst beziehen. Erfahrung können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Hierbei können z.B. das Gender-Unicorn oder die Genderbread-Person (siehe Materialanhang) zur Anwendung kommen. Auch die Anwendung eines „Gedankenspiels“ mit Fragen zum Geschlechtsempfinden, zur Wahrnehmung der in der Gesellschaft als geschlechtstypisch empfundenen Eigenschaften ist möglich. Dieses Gedankenexperiment kann die Fragen einfach nur aufwerfen oder es kann eine Umfrage erstellt werden, bei der die Teilnehmenden per Smartphone anonym antworten können (z.B. über slido).



Quelle:
<https://www.itspronouncedmetrosexual.com/genderbread-person/>

Anmerkungen:

In AGS-Schulungen wird bei diesem Lernziel oftmals die Frage aufgeworfen, ob dieses Thema Menschen mit einem AGS betreffe. Fragen zur Geschlechtsidentität können bei allen Kindern und Jugendlichen, mit oder ohne DSD-Diagnose, aufkommen. Die Prävalenz ist bei 46,XX Menschen mit einem AGS nicht erhöht.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Abbildung eines Körpers, Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Tempomat, Thermostat, Schema der Steroidsynthese der Nebennierenrinde, Bilder der sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere), Tische, Schere, Bastelblätter, Trommel, Topf, Körperattribute für Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung, Glas mit 55 weißen und einer braunen Bohnen

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis des AGS. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zum AGS (engl. CAH).

Außerdem erhalten die Jugendlichen/jungen Erwachsenen grundsätzliche Informationen zum Ablauf der Pubertät und zu chromosomalen sowie hormonellen Einflüssen auf die Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung.

Besonderheiten/Hinweise:

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. In der Schulungsplanung sollte diskutiert werden, ob eine Geschlechtshomogene Gruppe geschult werden soll oder ob die personelle Möglichkeit zur Trennung der Gruppe bei bestimmten Lernzielen besteht.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.
- 2.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Vorgänge beschreiben, die sich während der männlichen und weiblichen Pubertät abspielen.

Entstehung des AGS

- 2.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es sich bei AGS um eine genetische Erkrankung handelt.
- 2.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion
- 2.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können den zugrundeliegenden Krankheitsmechanismus beim AGS erklären.
- 2.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Menschen ohne AGS nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Bei den DSD-Diagnosen handelt es sich um angeborene genetische Veränderungen, die entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Genmutationen verursacht werden. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit den DSD-Diagnosen, insbesondere in Bezug auf die Geschlechts- und Pubertätsentwicklung, immer wieder auf und sollten in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten
- Erbinformationen sind auf **Genen** verschlüsselt, diese liegen auf den **Chromosomen**
- es gibt Chromosomen 1-22, die vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers enthalten
- dazu gibt es 2 besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- eine Garnitur von der Mutter, eine Garnitur vom Vater → alle Chromosomen sind in doppelter Ausführung in den Zellen vorhanden, insgesamt 2x22 Körperchromosomen+2 Geschlechtschromosomen=46 Chromosomen= Karyotyp
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band (=Chromosom) gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel anders abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen einzelner Gene, was zu fehlenden Informationen führen kann.

Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso können in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle mehr als ein Chromosom vorhanden sein).

Anmerkungen:

Die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Chromosomen (Bsp. bei Klinefelter-Syndrom) und die Darstellung der Zellteilung mit Möglichkeit der

Fehlverteilung ist nur für die Diagnosen Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und z.B. bei Mosaikformen 45,X/46,XY relevant, nicht für die AGS-Schulung. In der AGS-Schulung kann dafür auf die Chromosomen an sich und auf die Gene, als Abschnitte auf den Chromosomen eingegangen werden. Insbesondere kann das Chromosom 6 erwähnt werden, auf dem das Gen *CYP21A2* lokalisiert ist.

2.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Jugendlichen/jungen Erwachsenen manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Botenstoffe im Blut, übermitteln Informationen an verschiedene Körperteile und -organe
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip, Andockstellen)
- Herstellung in Hormondrüsen (wie Hirnanhangsdrüse, **Keimdrüsen**, Nebenniere, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse)
- Beispiele:
 - Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
 - Stresshormon – Cortisol
 - Schilddrüsenhormon
- Produktion gesteuert durch den „Sollwert“, der im Blut gemessen wird
- Bsp. für Hormonregelkreise:
 - Stresshormon (Cortisol) im Blut → ACTH → Anregung der Nebennierenrinde
 - Testosteron, Östrogene → LH, FSH → Anregung der Keimdrüsen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild den Ort der Bildung einzuzeichnen. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Es kann auch eine Körperabbildung verwendet werden, auf der die Hormondrüsen und die Hormone mit Magneten befestigt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch ein Thermostat verglichen werden. Die Trainer*innen müssen sich insbesondere bei Modul 2 auf die für die Teilnehmer wesentlichen Inhalte beschränken und diese zielgruppengerecht vermitteln. Es gilt der Grundsatz Keep it short and simple, um die Teilnehmenden nicht durch zu detailliertes Wissen zu überfordern.

Anmerkungen:

Es ist ausreichend, einen Regelkreis genauer zu besprechen, beim AGS z.B. ACTH – Cortisol.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Vorgänge der geschlechtlichen Differenzierung sind sehr komplex aber notwendig zum Verständnis von Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Inhalte:

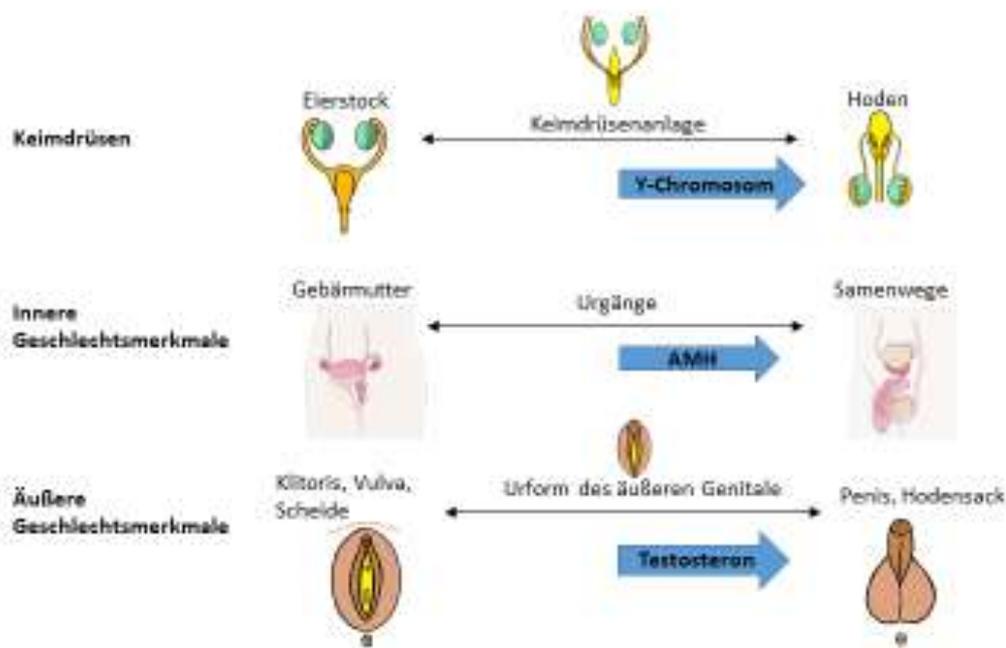
- Die Informationen für die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen wird durch die Erbinformation auf den Chromosomen und durch Hormone reguliert. Jeder Mensch trägt die Anlagen für alle biologischen Geschlechter in sich.
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Dabei sind Informationen von den Chromosomen und den darauf liegenden Genen und auch von den im Fetus gebildeten Hormonen von Bedeutung
- durch **ein funktionierendes Y-Chromosom (+ 1 X-Chromosom)**
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Hoden
 - die Hoden haben 2 Aufgaben: Bildung von Hormonen (Testosteron, AMH-Anti-Müller-Hormon) und Bildung von Spermien
 - durch Testosteron Ausbildung äußerer männlicher Geschlechtsmerkmale (Hodensack, Penis), durch AMH (Anti-Müller-Hormon) Rückbildung der Anlagen für innere weibliche Geschlechtsorgane und Ausbildung der inneren männlichen Geschlechtsorgane: ableitende Samenwege, Prostata
 - wenn keine funktionierenden Y-Chromosom-Anteile vorhanden sind, entwickeln sich keine Hoden und damit keine inneren männlichen Geschlechtsorgane und kein Testosteron, die inneren weiblichen Geschlechtsmerkmale werden nicht zurückgebildet
- ist **kein funktionierendes Y-Chromosom** vorhanden, sondern **zwei funktionierende X-Chromosomen**:
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Eierstöcke
 - es entwickeln sich die inneren Geschlechtsmerkmale: Gebärmutter, oberer Teil der Scheide
 - wenn kein Testosteron vorhanden ist (weil kein Hoden vorhanden) entstehen die äußeren weiblichen Geschlechtsmerkmale (unterer Teil der Scheide, Schamlippen, Klitoris)
 - die Eierstöcke haben zwei Funktionen: Bildung von Geschlechtshormonen Östrogene und Gestagene und Reifung der zur Geburt bereits angelegten Eizellen
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und/oder der Hormonproduktion.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg in das Thema kann beispielsweise über ein Video zur Geschlechtsentwicklung (z.B. aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“, 16 min) erfolgen. Alternativ können Abbildungen zu den einzelnen Schritten der Genitalentwicklung in einer Präsentation gezeigt und besprochen werden.

Anmerkungen:

Je nach Schulungsteilnehmenden (Diagnose) und Nachfragen, kann die Vorstellung von einem Kontinuum zwischen der männlichen und weiblichen Geschlechtsentwicklung den Teilnehmenden dargestellt werden.



Quelle: Projekt Empower-DSD

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten kann es zu Vorwürfen den Eltern gegenüber kommen.

2.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Vorgänge beschreiben, die sich während der männlichen und weiblichen Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen über Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht den Jugendlichen/jungen Erwachsenen gemeinsam mit ihren Eltern fundierte Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

- Pubertät stammt von lat. *pubertas* „Geschlechtsreife“
- Es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- schnelleres Körperlängenwachstum, dann Schluss der Hypophysenfugen durch Östrogene (bei allen Jugendlichen)
- parallel zur zentralen Pubertätsentwicklung oft auch Sekundärbehaarung
- Ausbildung der Körperformen (Fett- /Muskelverteilung)
- Auslöser: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Keimdrüsen zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Psychische Veränderungen/Reife: u.a. Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe

Pubertätsmerkmale durch Testosteron

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - pubertärer Wachstumsspur
 - Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung, Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - pubertärer Wachstumsspur
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter
- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität
- psycho-sexuelle Reifung: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden stellen die typisch weibliche und danach die typisch männliche Pubertätsentwicklung am Körpermodell nach, indem sie die Attribute an dem Modell anbringen. Man kann dabei auch auf die zeitliche Abfolge eingehen. Fehlende Aspekte werden von den Trainer*innen ergänzt.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein. Falls notwendig, kann die Gruppe geteilt werden.

Entstehung des AGS

2.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es sich bei AGS um eine genetische Erkrankung handelt.

Begründung des Lernziels:

Nur in Deutschland wird die Erkrankung als adrenogenitales Syndrom (AGS) bezeichnet, international trägt es die Bezeichnung congenital adrenal hyperplasia (CAH). Die Teilnehmenden sollen beide Begriffe kennen, um Zugang zu verschiedenen Informationen erhalten zu können. Wissen über die Vererbung und Häufigkeit sind von großer Bedeutung für die Beratung (Familienplanung).

Inhalte:

- AGS=Adrenogenitales Syndrom wird auch CAH = congenital adrenal hyperplasia genannt
- Häufigkeit: seltene Erkrankung (1:13.000 – 1:15.000)
- Überträgerfrequenz: 1:55, fast 2% der Bevölkerung
- Vererbbare Erkrankung – rezessive Vererbung, Genveränderung auf Chromosom 6

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen zeigen ein Bild einer gesunden Nebenniere und einer Nebenniere eines Neugeborenen mit AGS und beschreibt daran bildlich die Vergrößerung der Nebenniere. Um die Seltenheit der Erkrankung zu verdeutlichen, kann ein bildhafter Vergleich helfen (mit Bild der Allianz-Arena): Ca. 5 Besucher der vollen Allianz-Arena in München sind von AGS betroffen, aber ca. 1364 Menschen in der vollen Allianz Arena tragen ein AGS-Gen, sind also Überträger.

Am Beispiel von weißen und braunen Bohnen soll die rezessive Vererbung dargestellt werden (z.B. weiße Bohne=gesundes Allel, braune Bohne=betroffenes Allel). Dazu kann aus einem Glas mit 55 weißen Bohnen und einer braunen Bohne eine Bohne herausgezogen werden und die Teilnehmenden legen den Erbgang nach.

Alternativ die Bilder der Chromosomen nutzen, um dort ein Gen (ein Chromosomenabschnitt) farblich markieren. 2x2 Chromosomen, jeweils eines ist markiert. Die Teilnehmenden überlegen sich die verschiedenen möglichen Varianten bei Nachkommen.

2.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion.

Begründung des Lernziels:

Das lebenswichtige Stresshormon Cortisol wird in der Nebennierenrinde gebildet. Die Besonderheit beim AGS, im Vergleich zum Beispiel zur autoimmunen Form der primären Nebenniereninsuffizienz, ist die vermehrte Bildung männlicher Hormone bei Anregung der Nebennierenrinde. Dadurch können bestimmte klinische Symptome in der Kindheit und später auch im Erwachsenenalter hervorrufen werden. Die Kenntnis der verschiedenen Hormone ist wichtig für das Krankheitsverständnis und soll damit die Akzeptanz und die Adhärenz verbessern.

Inhalte:

- Nebennierenrinde: 3 Hormone, aus dem gleichen Ausgangsstoff gebildet (salt-sugar-sex):
 - Mineralokortikoide – Aldosteron - Hormon zur Steuerung des Salzhaushalts und damit Einfluss auf Wasserhaushalts und Blutdruck (salt)
 - Glukokortikoide – Cortisol – Stresshormon, wichtig zur Bereitstellung von Energie im Körper, Rhythmusgeber im Körper (Tagesrhythmus), Blutdruckregulation (sugar)
 - Sexualhormone (Androgene) – Scham- und Axillarbehaarung, Längenwachstum, Akne, Schweißgeruch, bei der Frau stammen die männlichen Geschlechtshormone größtenteils aus der Nebennierenrinde, beim Mann aus den Hoden (sex)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Auf dem Körpermodell werden Niere und die danebenliegende Nebenniere gezeigt. Dann kann auf der Flipchart die Nebennierenrinde mit den 3 dort gebildeten Hormonen angezeichnet werden. Ein vereinfachtes Schema soll den Ausgangsstoff und die daraus resultierenden Hormone zeigen. Die wichtigsten Funktionen der Hormone (z.B. Energiebereitstellung beim Stresshormon – Zucker/Leber, Androgene – Sekundärbehaarung oder Akne, Aldosteron – Salz/Niere) werden in Form von kleinen Bildern an den Körper geklebt, um sowohl den Ort der Wirkung als auch die grobe Funktion bildhaft darzustellen.

2.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können den zugrundeliegenden Krankheitsmechanismus beim AGS erklären.

Begründung des Lernziels:

Ein adäquates Krankheitsverständnis dient der allgemeinen Behandlungsmotivation und speziell der Einsicht in die Bedeutung der lebenslang durchzuführenden Therapie.

Inhalte:

- Bildung der einzelnen Hormone der Nebennierenrinde (Glukokortikoide, Mineralokortikoide, Androgene) ausgehend von einem Ausgangsstoff
- dieser Ausgangsstoff wird durch verschiedene Enzyme (=Bearbeitungsschritte) in die 3 Endprodukte umgewandelt
- Eine Unterbrechung dieser Produktionsschritte (Enzymblock) verursacht das AGS mit den Folgen:
 - Verminderte Bildung von Cortisol
 - Durch das Fehlen/den Mangel an Stresshormon (Cortisol) wird die Nebenniere zur vermehrten Aktivität angeregt
 - Die Vorläuferprodukte werden in die noch funktionierende Produktionskette geschleust → vermehrte Androgenbildung
 - Beim klassischen AGS auch verminderte Bildung von Mineralokortikoiden (Aldosteron) möglich (AGS mit Salzverlust)
- Häufigster Enzymdefekt: 21-Hydroxylase-Mangel
- Unterschiedliche Enzymdefekte bewirken unterschiedliche Restfunktion
- nicht klassisches AGS: dabei Bildung einer gewissen Menge an Cortisol und immer ausreichend Aldosteron

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Hormonbildung in der Nebennierenrinde kann als Fabrik dargestellt werden. Die Teilnehmenden bilden 3 Gruppen. Es werden 3 Tische parallel zueinander gestellt, die 3 Gruppen verteilen sich auf die Tische. Wenn möglich stehen 2 Personen an jedem Tisch. Ausgangspunkt ist für alle Tische der gleiche Ausgangsstoff (1 Blatt Papier oder auch Knete). Die erste Person an jedem Tisch fertigt daraus die gleiche Form an (z.B. wird das A4 Blatt zu einem Quadrat zugeschnitten. Im zweiten Schritt (2. Person) wird jetzt die spezifische Bildung des Hormons dargestellt. Tisch 1 (z.B. Cortisol) macht aus dem Quadrat ein Dreieck, Tisch 2 (Aldosteron) macht aus dem Quadrat ein Viereck, Tisch 3 (Androgene) macht aus dem Quadrat eine runde Form (siehe Materialsammlung). Bei der Knete kann Form 1 ein Quadrat als Bild für ein Zuckerstück sein, Tisch 2 hat die Form einer kleinen Kugel für ein Salzkristall, auf Tisch 3 wird die Form einer langen Rolle für ein „Haar“ gebildet. Jetzt muss eine weitere Person die Regulation der Nebenniere übernehmen und die Hirnanhangsdrüse spielen, gerne auch mit einem angeklebten Symbol der Hypophyse. Diese Person nimmt eine Trommel und gibt den Takt für die Arbeit an den Fließbändern vor. Jetzt wird die normale Funktion durchgespielt und die Hypophyse kann auch kurz den Takt erhöhen, wenn der Körper Stress hat und mehr ACTH ausschüttet. Dann wird das AGS gespielt und es werden die jeweils 2. Personen bei der Cortisolbildung und bei der Aldosteronbildung herausgenommen. Es entstehen hier nur Vorstufen, die aber weiterverarbeitet werden sollen. Alles wird auf das dritte Band weitergeschoben und dort zu vielen Androgenen

umgewandelt. Auch hier wird beschrieben, dass durch die verminderte Cortisolbildung vermehrt ACTH ausgeschüttet wird und die Nebenniere angeregt wird. Die Trommel gibt einen schnellen Arbeitstakt vor. Es wird die Frage aufgeworfen, wie man dieses angeregte System unterbrechen kann. Die Teilnehmenden kommen sehr schnell darauf, dass die Cortisolgabe (Medikamentengabe) das System beruhigt und eine weitere Anregung unterbleibt.

Auch hierbei kann auf verschiedene Formen des AGS eingegangen werden. Beim nicht-klassischen AGS könnte die 2. Person z.B. etwas langsamer arbeiten, aber nicht ganz fehlen. Dazu kann man auch das Bild der Bibliothek vom Anfang verwenden: manchmal ist eine Seite ganz herausgerissen, manchmal nur ein Wort anders geschrieben. Daraus resultieren unterschiedlich schwere Formen des AGS.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten kann es zu Schuldzuweisungen den Eltern gegenüber kommen. Zudem ergibt sich eine Überleitung zur Behandlung des AGS (Modul 3).

2.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Menschen ohne AGS nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Der bei einem AGS vorliegende Cortisolmangel und ggf. auch Aldosteronmangel bedeutet eine lebenslange Notwendigkeit der Hormonersatzbehandlung. Dennoch soll den Teilnehmenden vermittelt werden, dass die übrigen Körperfunktionen und die Entwicklung nicht beeinflusst sind durch die Diagnose AGS. Es soll Selbstsicherheit geben, die Verantwortung für die eigene Diagnose übernehmen zu können.

Inhalte:

- normale Immunfunktion, keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale geistige Funktion, Konzentration und Schulleistung sind nicht durch das AGS beeinträchtigt bei regelrechter Hormonersatztherapie
- normale Gewichtsregulation:
 - Hydrocortison in empfohlener Dosis erzeugt keinen vermehrten Hunger, kein Übergewicht (Cave: Überdosierung)
 - das Empfinden von Hunger und Sättigung ist nicht gestört
 - dennoch kann auch wie bei anderen Kindern Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme
 - es gelten die gleichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung der Kinder/Jugendlichen
- Empfehlung für eine regelmäßige körperliche Bewegung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen sammeln an der Pinnwand die Stichpunkte der Teilnehmenden, die beim AGS eingeschränkt seien. Sie ergänzen gemeinsam Funktionen/Organe, die nicht genannt wurden. Dann werden die einzelnen Punkte besprochen und Fragen geklärt.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell (z.B. Alex*), Funktion von Hydrocortison in Bildern (Leber, Knochen), Speichelröhrchen, Lanzetten, Trockenblutkarten, Tupfer, Desinfektionsmittel, Bild Prader-Stadien, Bilder von TART, Bilder von Spermien, Bilder von Chromosomen, Bildkarten mit Symptomen der Über- und Unterdosierung

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Teilnehmenden über die täglichen Behandlungsprinzipien und Therapiestrategien. Es vermittelt Informationen zu den notwendigen Untersuchungen und deren Inhalte.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der möglichen Behandlungsoptionen sollen die Teilnehmenden auch immer die Möglichkeit haben, über die eigene Therapie zu sprechen und möglicherweise auch Probleme in der Therapie zu diskutieren. Hier ergeben sich Überschneidungen zu Modul V. Ein Austausch untereinander kann hilfreiche Tipps für die alltägliche Therapie geben.

Genderspekte:

Manche Symptome betreffen nur die Mädchen und auch die Therapie wird dann nur dort relevant. Auch bei dem Thema Sexualität und Familienplanung sollte auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden eingegangen werden. Eventuell kann die Gruppe geteilt werden.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

- 3.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die für sie relevanten Präparate zur Hormonersatztherapie von Cortisol und Aldosteron.
- 3.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen fühlen sich sicher mit der Medikamenteneinnahme in Alltagssituationen.
- 3.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Symptome einer Unterdosierung (mit resultierender vermehrter Androgenbildung) und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.

Mein Arztbesuch

- 3.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche in der Kinderendokrinologie.
- 3.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer interdisziplinären Versorgung. (optional)

Andere Therapieoptionen

- 3.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen verschiedene Medikamente für die Cortisolersatztherapie bei AGS. (optional)
- 3.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können beschreiben, in welchen Fällen sich Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft beim 46,XY AGS ergeben können. (optional)
- 3.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass Mädchen mit AGS die Voraussetzungen für eine normale Fertilität haben. (optional)
- 3.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Indikation einer möglichen Operation des äußeren Genitale bei Mädchen mit AGS. (optional)
- 3.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer genetischen Beratung.
- 3.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die möglichen Einflüsse einer vermehrten Androgenwirkung während der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind und wie diese möglicherweise verhindert werden können. (optional)

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

3.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die für sie relevanten Präparate zur Hormonersatztherapie von Cortisol und Aldosteron.

Begründung des Lernziels:

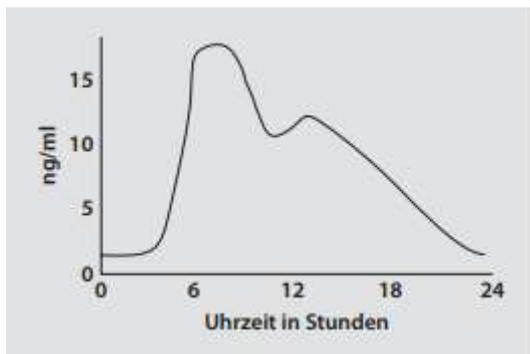
Bei einer lebenslangen Hormonersatztherapie ist es wichtig die Präparate zur Hormonersatztherapie zu kennen, um sie korrekt und konsequent einzusetzen.

Inhalte:

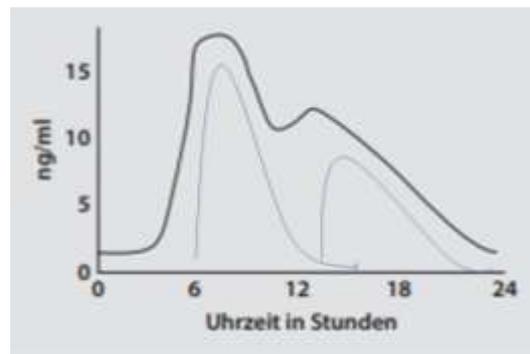
- Bei einem Mangel ist eine Hormonersatztherapie notwendig.
- Eine Hormonersatztherapie angepasst an die physiologischen Bedürfnisse hat keine Nebenwirkungen im Körper.
- Hydrocortison
 - ist dem körpereigenen Stresshormon am ähnlichsten
 - Bedarf richtet sich nach der Körperoberfläche: normal ca. $7\text{mg}/\text{m}^2$ KOF, bei Personen mit AGS - Empfehlung $10\text{-}15\text{ mg}/\text{m}^2$ KOF zur Unterdrückung der Androgene
 - Jeder Körper ist anders, manche benötigen eine höhere Dosis, manche eine niedrige Dosis, besonders in Entwicklungsphasen (Pubertät) ist oft höhere Dosis notwendig
 - Einnahmeschemata mit Dosisverteilungen über den Tag im Vergleich zur circadianen Rhythmik
 - individuelle Therapie, deshalb unterscheiden sich die Dosierungen zu anderen Kursteilnehmenden
- Fludrocortison
 - Einziges Präparat zur Aldosteronersatztherapie

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird eine A4-Kopie der physiologischen Cortisol-tagesproduktion verteilt. Der Tagesrhythmus wird erklärt. Dann werden die Teilnehmenden aufgefordert, die Präparate zu benennen, die sie einnehmen. Sie sollen die Medikamente mit der jeweiligen Dosis auf die Zeitskala der Abbildung auftragen. Anschließend sollen sie den Wirkverlauf des Glukokortikoids (zumeist Hydrocortison) über die schon bestehende Kurve der physiologischen Cortisolproduktion zeichnen. Es wird erklärt, dass mehrfach tägliche Gaben von Hydrocortison notwendig sind, um den Tagesbedarf abzudecken. Außerdem werden die verschiedenen Konzentrationen über den Tag besprochen, die zwischen den Teilnehmenden verschieden sein können. Im Gespräch sollen die Teilnehmenden berichten, wann sie z.B. die höchste Tagesdosis einnehmen (50-30-20% oder 40-20-40% oder 33-33-33%...). Die Trainer*innen sollen erklären, dass die Hydrocortisontherapie eine individuelle Therapie darstellt und deshalb nicht zwischen den Teilnehmenden vergleichbar ist. Die Besonderheit beim AGS ist die notwendige Unterdrückung der Androgene. Die Trainer*innen können den möglichen morgendlichen Anstieg der Androgene bei Personen mit AGS zeigen und auf die Notwendigkeit einer höheren Cortisoldosis am Morgen hinweisen.



Quelle: Iris van de Loo, Birgit Harbeck
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58897-0>



Quelle adaptiert nach Iris van de Loo, Birgit Harbeck
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58897-0>

Anschließend berichten die Jugendlichen/jungen Erwachsenen, welches Mineralokortikoid sie einnehmen und in welcher Häufigkeit.

Anmerkungen:

Es soll genügend Raum zum Besprechen der eigenen Therapie gegeben werden und Fragen dazu beantwortet werden.

Teilnehmende, die nicht am Schulungszentrum betreut werden, haben manchmal andere Dosisverteilungen über den Tag als die am Schulungszentrum betreuten Familien. Es sollte sensibel darauf eingegangen werden, dass sich v.a. die Art des Therapiemonitorings (Blutentnahme, Speichelprofile, Urinsteroidprofil) zwischen den Behandlungszentren unterscheiden kann und sich deshalb auch die Verteilung der Tagesdosen möglicherweise unterscheiden (Bsp. hohe Morgendosis vs. hohe Nachtdosis). Eine Wertung sollte hier nicht vorgenommen werden, da das bei den Teilnehmenden zu großen Unsicherheiten bezüglich der Betreuung führen kann. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sollten eher gestärkt werden, Fragen mit ihren betreuenden Ärzt*innen zu besprechen.

Es sind weitere Medikamente neben Hydrocortison in Anwendung (Prednisolon, Plenadren). Diese sollen, soweit von Teilnehmenden genutzt, besprochen werden.

3.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen fühlen sich sicher mit der Medikamenteneinnahme in Alltagssituationen.

Begründung des Lernziels:

Die Hormonersatztherapie bei AGS ist lebensnotwendig und erfordert eine Akzeptanz der Erkrankung und damit der Therapie. Jugendliche/junge Erwachsene sollen eine Routine und Vertrautheit mit der Medikamenteneinnahme erhalten, um die Integration in das Leben zu erleichtern. Das Besprechen und der Austausch der praktischen Erfahrungen untereinander können den Teilnehmenden wertvolle Tipps geben.

Inhalte:

- Medikamentenverabreichung im Alltag und in besonderen Alltagssituationen, wie z.B.:
 - Einnahme vergessen: mit der nächsten Gabe normal fortsetzen
 - Schule/Uni/Arbeit: Versuch der Gabe zu empfohlener Zeit in der Schule, ggf. Schulhelfer, Krankenpfordienst, selbstständige Einnahme
 - Zeitverschiebung: eine Zwischengabe (30% der Tagesdosis), insbesondere dann, wenn durch Reise der Tag länger wird, ab Ankunft am Zielort dann normale Einnahme nach Ortszeit
 - Klassenfahrt: wenn möglich normale Einnahmezeiten wählen. Sollte die Abendgabe sehr spät sein, kann während der Klassenfahrt die Abendgabe beim Zubettgehen genommen werden
 - Wechselschichtarbeit: bei Nacharbeit wird die Dosisverteilung über den Tag entsprechend angepasst an neue Wach- und Schlafzeiten
 - Nachtleben: normale abendliche Einnahme
 - Wechselwirkung mit Alkohol: Alkohol kann zu einer Unterzuckerung führen, daher muss auf regelmäßige Medikamenteneinnahme und ausreichende Mahlzeiten geachtet werden, keine vorsorgliche Dosiserhöhung notwendig

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Hier kann ein Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmenden und das Besprechen verschiedener Situationen angeregt werden. Mögliche Fragen zur Diskussion: Wie sind die konkreten Dosierungen und Einnahmezeiten? Wie werden die Medikamente verabreicht? Gibt es Schwierigkeiten und Tipps zur Einnahme? Welche Situationen fallen den Jugendlichen/jungen Erwachsenen schwer? Wie oft wird die Einnahme vergessen? Wer unterstützt bei der Medikamenteneinnahme?

Anmerkungen:

Es sollen die Situationen durchgesprochen werden, die für die meisten Teilnehmenden relevant sind. Zeichnet sich bei einer teilnehmenden Person eine individuelle Problematik ab, kann diese im Einzelgespräch vertieft werden.

3.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Symptome einer Unterdosierung (mit resultierender vermehrter Androgenbildung) und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.

Begründung des Lernziels:

Eine Unter- aber auch Überbehandlung mit Hydrocortison kann zu schwerwiegenden Folgen in der körperlichen Entwicklung führen. Durch eine Unterdosierung können Symptome durch den Cortisolmangel aber auch durch die vermehrte Androgenbildung resultieren. Eine Überdosierung von Cortisol birgt v.a. die Gefahr einer Gewichtszunahme sowie des negativen Einflusses auf den Knochenstoffwechsel und das Längenwachstums im Kindesalter.

Inhalte:

- Die optimale Dosierung von Hydrocortison als Hormonersatztherapie hat keine Nebenwirkungen
- Anhand von klinischen Zeichen kann eine Über- oder Untertherapie erkannt werden.

	Überdosierung Hydrocortison	Unterdosierung Hydrocortison
	Symptome des Cortisolüberschuss	Symptome des Cortisolmangels
Symptome	<ul style="list-style-type: none"> ○ Schlechtes Wachstum ○ Gewichtszunahme ○ Cushingoide Facies ○ Stammfettsucht, schlanke Extremitäten ○ Zuckerstoffwechselstörung ○ Suppressive Wirkung auf Immunsystem und Entzündungsprozesse ○ Hemmung der pubertären Entwicklung ○ Osteoporose 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kraftlosigkeit, vorzeitige Ermüdbarkeit ○ verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Antriebslosigkeit ○ Bauchschmerzen ○ Fieber, Infekte ○ Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit (Anorexie) ○ blasses Munddreieck ○ Fettabbau, Gewichtsverlust ○ Durchfälle ○ verringerte Lebensqualität, Depressivität, reduzierte Libido ○ Unterzuckerung (Hypoglykämie) mit Krampfanfall ○ niedriger Blutdruck (Hypotonie) ○ Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen (Myalgien) ○ Hauttrockenheit ○ Gedeihstörung ○ ACTH –Erhöhung, zunehmende Hautpigmentierung (dunkles Hautkolorit) ○ Schock, Tod
Ursachen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Die Einstellung ist nicht korrekt ○ Die hergestellten Kapseln sind nicht genau dosiert ○ Es wird zu häufig eine Stressdosis gegeben ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Einstellung ist nicht korrekt ○ Therapiecompliance ○ Fehlende Stressdosierung in Phasen des erhöhten Bedarfs ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken

Bei einem Cortisolmangel kann es durch Anregung der Nebennierenrinde zu einer kompensatorisch gesteigerten Bildung von Androgenen kommen.

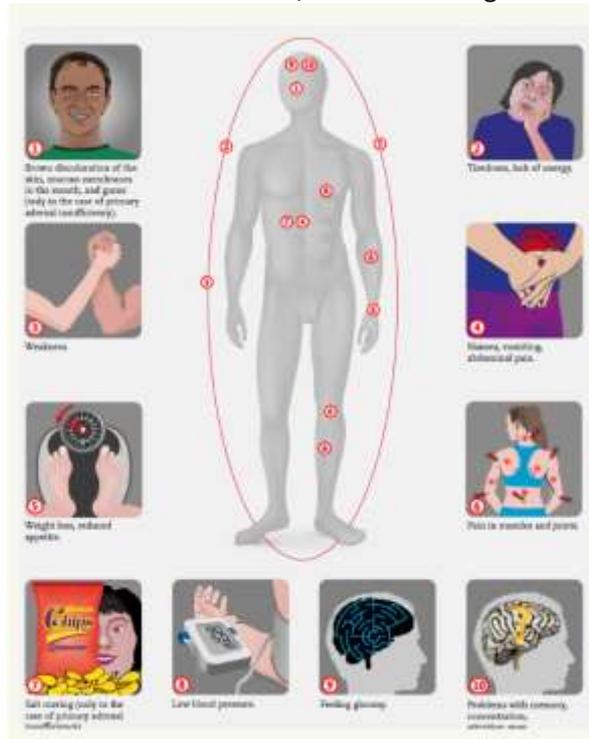
Mögliche klinische Symptome sind:

- gesteigertes Längenwachstum, akzeleriertes Skeletalter
- zunehmende Sekundärbehaarung (vorzeitige Schamhaare)
- Vergrößerung der Klitoris bei Mädchen
- gesteigertes/vorzeitiges Genitalwachstum (Penis, Hoden) bei Jungen
- möglicher Übergang in eine Pubertas praecox
- Hyperpigmentierung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kleine Bildkarten mit Symptomen der Über- und Unterdosierung werden gemischt auf den Tisch gelegt (z.B. von <https://adrenals.eu/infographics-english/>, siehe Materialanhang). Die Teilnehmenden stehen um den Tisch herum und sortieren die Karten nach Symptomen für die Über- und Unterdosierung und erklären, was sie auf den Bildern sehen.

Nebenniereninsuffizienz/Unterdosierung:



Überdosierung:



Quelle: BijnierNET, <https://adrenals.eu/infographics-english/>

Zusätzlich sollen die Teilnehmenden berichten, welche Symptome sie eventuell schon einmal wahrgenommen haben. Diese Bildkarten können an der Tafel/auf dem Tisch liegen bleiben und können am Folgetag zu Beginn der Einheit „Stressdosierung“ noch einmal verwendet werden.

Mein Arztbesuch

3.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen lebenslangen Sprechstundenbesuche in der Kinderendokrinologie/ internistischen Endokrinologie.

Begründung des Lernziels:

Die medikamentöse Hormonersatztherapie mit Glukokortikoiden und Mineralokortikoiden ist lebensnotwendig. Eine unzureichende Einstellung kann zu einer Nebennierenkrise führen, ebenso kann eine gesteigerte Androgensynthese Auswirkungen auf die körperliche Entwicklung der Kinder haben. Die regelmäßige Kontrolle von Wachstum, Pubertätsentwicklung und Blutdruck ist notwendig. Die Versorgung mit den Medikamenten, die regelmäßige Therapieüberwachung und die wiederkehrende Schulung für das Verhalten im Krankheitsfall müssen sichergestellt werden.

Inhalte:

Inhalte der Kontrolluntersuchungen in der endokrinologischen Sprechstunde:

- Vorstellungstermine alle 3-4 Monate
- **Themen der regelmäßigen Visiten:** Probleme bei der Medikamenteneinnahme, Adhärenz, Symptome einer Über oder Unterdosierung, Krankheiten, Stressdosis, Wiederholung Verhalten im Krankheitsfall, Menses (bei Mädchen ab Pubertät), Beantworten von individuellen Fragen
- **Körperliche Untersuchung:** mindestens jährlich, während der Pubertät ggf. 6-monatlich.
 - Wachstum, Gedeihen: Körperlänge, Körpergewicht, bei Kleinkindern Kopfumfang
 - Pubertätsstadien
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen bei der Erstvorstellung
 - Genitaluntersuchungen (nach Indikation, für Erhebung der Pubertätsstadien)
 - Im Pubertätsalter Empfehlung der Untersuchung des weiblichen Genitale in der Kinder- und Jugendgynäkologie, zumindest nach Voroperation im Genitalbereich
- **Blutdruckmessung:** Zielbereich ist Normalbereich für Kinder der entsprechenden Größe, Cave: Bluthochdruck unter Fludrocortisontherapie
- **laborchemische Therapieüberwachung der Hydrocortisoneinstellung – Kontrolle der Androgene**
 - Blut: venös, Trockenblut, kapillär - timed vs. not timed
 - Speichel (timed)
 - 24h-Sammelurin
- **Laborchemische Therapieüberwachung von Fludrocortison (Astonin H)**
 - keine/wenig Symptome für Patient*innen zu fassen
 - Bestimmung von Renin und Elektrolyten (Natrium, Kalium), venöse Blutentnahme 1x/Jahr und bei Dosisänderung von Astonin/Florinef oder auffälligen Blutdruckwerten
 - Blutdruckmessung
- Röntgenbild linke Hand – ab 4. Lebensjahr, ca. alle 2 Jahre oder bei akzeleriertem Wachstum bzw. Wachstumsbeeinträchtigung
- Sonographie:
 - Jungen – TART-Ausschluss ab Pubertätsalter jährlich
 - Mädchen – inneres Genitale z.B. bei Amenorrhoe

- Untersuchungsausweis – Mein AGS-Pass (siehe Materialanhang)
- Notfallausweis vorhanden, ggf. aktualisieren
- ab einem bestimmten Alter können die Jugendlichen auch alleine zum Termin kommen bzw. sind einen Teil des Termins alleine mit dem*r Untersucher*in
- Transitionssprechstunde (lokale Strukturen)
- Nachschulung, Notfallschulung
- Betreuung in der internistischen Endokrinologie



Quelle: Mein AGS-Pass, AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.

- Ggf. zusätzlich:

- Gynäkologe*in (bei Mädchen), normale gynäkologische Vorsorge ambulant notwendig, ggf. Probleme durch Narbenbildung nach Operation, Kinderwunsch
- Urologe*in (bei Jungen), TART – CAVE: keine vorschnelle Operation bei Tumorverdacht, Kinderwunsch
- Psychologie

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beschreiben die Häufigkeit und die Inhalte der Untersuchungen in der Kinderendokrinologie und später in der internistischen Endokrinologie. Sie können sich über Tipps und Tricks z.B. bei der Speichelentnahme austauschen. Im Anschluss werden die Inhalte eines Arztbriefes durchgegangen und die Befunde werden exemplarisch erläutert.

Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sollen sensibilisiert werden, dass sie eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) jederzeit ablehnen können. Dennoch sollte durch die vertraute Umgebung, durch die gleichen Untersucher*innen ein Vertrauensverhältnis bestehen, dass die Untersuchungen auch toleriert werden können und alle Fragen angesprochen werden. Durch die Untersuchungen können diese auch ihren eigenen Körper kennen- und akzeptieren lernen.

Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren, welche Probleme/Herausforderungen sie in der Betreuung sehen, insbesondere auch nach der Transition: z.B. Terminvereinbarung, Holen der Rezepte, regelmäßige Medikamenteneinnahme. Zusammen soll erarbeitet werden, welche Unterstützung sie eventuell wünschen und wo sie diese erhalten können. Es kann eine Checkliste für die Eltern/Jugendlichen zur Transition erstellt werden.

Anmerkungen:

Das Monitoring unterscheidet sich in den Zentren. Es wird auf die lokalen Besonderheiten bei Rückfragen der Teilnehmenden eingegangen. Das Thema Transition sollte ab der Pubertät thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul⁸.

Dieses Lernziel kann mit Lernziel 5.12 kombiniert werden.

⁸ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

3.5 Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer interdisziplinären Versorgung.

Begründung des Lernziels:

Das Vorliegen eines AGS oder einer Variante der Geschlechtsentwicklung kann nicht nur mit körperlichen Veränderungen, sondern auch mit psychischen oder sozialen Herausforderungen verbunden sein. Die Betreuung sollte alle möglichen Belastungsfaktoren, die mit der Diagnose einhergehen können, abdecken, um eine möglichst unbeschwerte Entwicklung der Kinder und Jugendlichen zu ermöglichen. Dafür ist die Betreuung durch mehrere Fachdisziplinen nötig. In manchen Zentren können alle Bereiche abgedeckt werden, manchmal ist für die Wahrnehmung bestimmter Angebote ein Ortswechsel notwendig. Die Koordination soll bei der betreuenden endokrinologischen Fachkraft liegen.

Inhalte:

- multidisziplinäre Betreuung:
 - medizinische Betreuung in verschiedenen Fachdisziplinen (z.B. Kinderendokrinologie, Pädiatrie, Chirurgie, Gynäkologie)
 - Sozialarbeit: sozialrechtliche Beratung, Ausstellen von Dokumenten
 - Gesundheits- und Kinderkrankenpflege: Schulungen z.B. bei Spritzentherapie
 - Ernährungsberatung: bei Problemen mit mangelnder oder gesteigerter Gewichtszunahme zusätzliche Beratung in Ernährungsfragen (Ernährungsprotokolle...)
 - Psychosoziale Fachkraft: psychologische Unterstützung während der Entwicklung (Akzeptanz der Diagnose), Probleme während der Entwicklung
 - Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Peers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben das Konzept einer multidisziplinären Versorgung. Die Teilnehmenden sollen von ihren Erfahrungen und auch ihren Vorstellungen/Wünschen berichten. Die Möglichkeiten sind in den verschiedenen Zentren unterschiedlich und oftmals in der Kinder- und Jugendmedizin noch besser umsetzbar als in der Erwachsenenmedizin. Auf lokale Strukturen und Möglichkeiten sollte eingegangen werden, gerade auch nach der Transition in die Erwachsenenmedizin.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional.

Andere Therapieoptionen

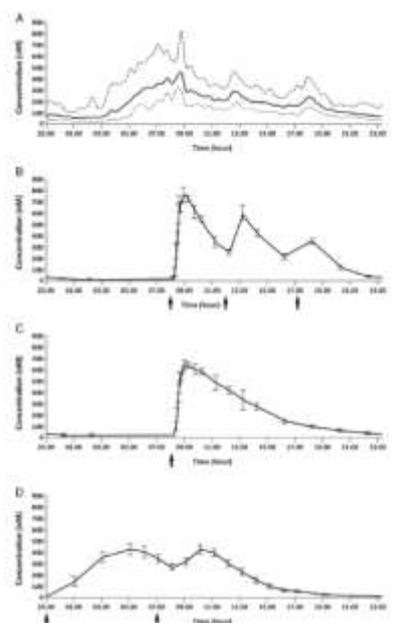
3.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen verschiedene Medikamente für die Cortisolersatztherapie bei AGS.

Begründung des Lernziels:

Im Jugend- und Erwachsenenalter können auch andere Formulierungen und Präparate für die Hydrocortisonersatztherapie eingesetzt werden.

Inhalte:

- Hydrocortison
 - Wirkdauer bis ca. 6 Stunden
- Efmody
 - zugelassen ab 12 Jahren
 - verzögerte Wirkstofffreisetzung
 - Gabe 2xtgl. mit höchster Dosis am Abend
- Prednisolon
 - Wirkdauer 12 Stunden, Wirkstärke 4-6fach von Hydrocortison, 2xtgl. Gabe
- Plenadren
 - verzögerte Wirkstofffreisetzung
 - Wirkdauer: 12-24h
- Dexamethason
 - Wirkdauer bis 24 Stunden, Wirkstärke 20fach Hydrocortison, 1xtgl. Gabe
 - nur in Ausnahmefällen



Physiologische Cortisolkonzentration

Hydrocortisontherapie 3xtgl.

Plenadren 1xtgl.

Chronocort 2xtgl.

Quelle: Porter J, et al. Arch Dis Child 2017;102:199–205. doi:10.1136/archdischild-2015-309538, CCC-Lizenznr. 5591971279493

- Hydrocortison über subkutane Pumpe
 - hoher Zeitaufwand, Engagement, lokale Infektionsgefahr
- für alle Präparate:

- Hydrocortison – 1. Wahl im Kindesalter
- bei höherpotenten und langwirksamen Glukokortikoiden (Prednisolon, Dexamethason) Risiko von Nebenwirkungen auf Knochenstoffwechsel und Wachstum
- Risiko Übergewicht
- Einfluss auf die Stimmung (Depressionen)
- Mögliche andere Therapieoptionen: Androgenrezeptorantagonisten, Aromataseinhibitoren, CRH-Antagonisten

Fazit:

- während der regelmäßigen Betreuung in der Endokrinologie werden Therapiealternativen besprochen und die individuell beste Therapie herausgefunden.
- Auch über den Kontakt zur Selbsthilfegruppe/Jahrestagungen/Informationsveranstaltungen kann man Informationen zu neuen Therapien erhalten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Lernziel „Meine Therapie“ wurde bereits die eigene Therapie besprochen und in den Tagesverlauf eingetragen. Darauf kann jetzt noch einmal eingegangen werden. Ein Fazit sollte sein, dass innerhalb der Betreuung in der Endokrinologie die individuell beste Therapie herausgefunden wird.

Anmerkungen:

Lernziel ab der Pubertät erwägen, ggf. wurden die Themen im Lernziel „Meine Therapie“ auch schon besprochen. Dann kann dieses Lernziel kurz auf zusätzliche Optionen bei Nachfragen eingehen.

3.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen.

Begründung des Lernziels:

Bei auftretenden Begleitsymptomen durch das AGS, z.B. durch eine Hyperandrogenämie oder eine vorzeitige Pubertätsentwicklung können zusätzliche Therapien die Beschwerden mindern. Wichtig ist, dass die Symptome in der Sprechstundenbetreuung genannt, bzw. durch regelmäßige Untersuchungen erkannt werden.

Inhalte:

- Für betroffene Mädchen/Frauen: Therapieoptionen bei Akne und Hirsutismus
 - Methoden der Haarentfernung
 - Mechanische Verfahren wie Wachsen, Threading, Vaniqua Creme, Stellenwert von Lasertherapie (Kostenübernahme fast nur bei Behaarung im Gesicht)
 - Pille nach der Pubertät (teilweise eine Alternative bei nicht-klassischem AGS) bzw. als unterstützende Therapie bei Hyperandrogenämie bei klassischem AGS
 - Antiandrogene Therapie

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen erfragen die Erfahrungen und die Beschwerden bei den Teilnehmenden. Daran können bestimmte Therapie besprochen werden.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können beschreiben, in welchen Fällen sich Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft beim 46,XY AGS ergeben können.

Begründung des Lernziels:

Die Fertilität ist ein hohes Gut, das prinzipiell beim AGS nicht beeinträchtigt ist. Die Kenntnis, dass sich im Rahmen des 46,XY AGS Einschränkungen der Fertilität ergeben können, ist wenig bekannt. Da die Ursachen einer Einschränkung der reproduktiven Gesundheit zum Teil durch Betroffene beeinflussbar sind, sollten Kenntnisse hierüber vermittelt und somit Motivation für eine gute Therapieadhärenz geschaffen werden. Es soll über mögliche Vorkehrungen informiert werden.

Inhalte:

- Bei optimaler Therapie des 46,XY AGS sind keine (wesentlichen) Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft zu erwarten.
- bei schwerem Enzymdefekt (21-Hydroxylasemangel) (mit Salzverlust):
 - schlechte Therapieeinstellung kann zur Bildung gutartiger Tumore in Hoden führen
 - sind immer gutartige Vergrößerungen von Nebennierenzellen im Hoden, sogenannte TART (testikuläre adrenale Resttumore), die keiner chirurgischen Therapie bedürfen.
 - ca. 25% der Kinder und Jugendlichen betroffen
 - TART verdrängen gesundes Hodengewebe, so dass die Spermienproduktion vermindert sein kann. Eine Verringerung der Spermienproduktion hat eine Einschränkung der Fruchtbarkeit zur Folge.
- **Eine zuverlässige Einnahme der AGS Medikamente kann die Tumorentwicklung verhindern und auch ggf. einen gewissen Rückgang der TART bewirken**, evtl. tritt auch nur eine Verbesserung der Spermienproduktion ein, ohne dass die TART wesentlich zurückgehen.
- Wenn ein schwerer Enzymdefekt vorliegt und eine optimale Einstellung nicht gelingt, sollte das Einfrieren von Spermien aus Samenproben (durch Masturbation gewonnen) im späten Jugendalter erwogen werden. Dann kann später bei Bedarf ein leibliches Kind durch künstliche Befruchtung mit „Kryosperma“ gezeugt werden.
- neben den TART führt auch eine Unterdrückung der Hormonachsen (Gonadotropine) durch die vermehrten Androgene (Testosteron) zu einer verminderten Ausbildung und Funktion der Hoden (inklusive Fertilität).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird das Vorwissen der Jugendlichen/jungen Erwachsenen an der Flipchart gesammelt und dann durch obiges Wissen ergänzt. Ggf. Attribute für TARTs nutzen und auf das Körpermodell anbringen.

Anmerkungen:

Vaterschaft ist für Jugendliche oft kein präsent Thema. Dennoch sollen die Jugendlichen/jungen Erwachsenen über die Risiken und die möglichen Untersuchungen und Methoden informiert werden. Bei Fehldiagnose der TARTs als Tumoren besteht das Risiko einer Gonadektomie, die bei TART **nicht** indiziert ist. Dafür müssen die Teilnehmenden sensibilisiert werden. Eventuell kann die Gruppe geteilt werden. Das Lernziel entfällt, wenn keine Jungen anwesend sind.

3.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass Mädchen und Frauen mit AGS die Voraussetzungen für eine normale Fertilität haben. (optional)

Begründung des Lernziels:

Die Fertilität ist ein hohes Gut, das prinzipiell beim AGS nicht beeinträchtigt ist. Eine gute Therapieeinstellung ist eine Säule der Behandlung. Kenntnisse darüber sollen vermittelt und somit Motivation für eine gute Therapieadhärenz geschaffen werden.

Inhalte:

- Bei optimaler Therapie des 46,XX AGS sind keine (wesentlichen) Einschränkungen der Fertilität zu erwarten.
- Frauen mit AGS und Kinderwunsch haben fast normale Schwangerschaftsraten
- bei unzureichender Therapieeinstellung mit erhöhten Androgenen sind Zyklusstörungen und damit auch Störungen in der Eizellreifung verbunden
- bei erfolglosen Versuchen: Reproduktionsmedizin mit Ovulationsstimulation und assistierter Reproduktion zu empfehlen
- bei Eintritt einer Schwangerschaft Fortsetzung der regulären Glukokortikoid-Therapie empfohlen, ggf. Dosiserhöhung im 2. und 3. Trimenon, Überwachung in der internistischen Endokrinologie
- keine Behandlung von Schwangeren und denen, die es werden möchten mit Dexamethason empfohlen
- ggf. Dosiserhöhung des Fludrocortisons notwendig
- Stressdosierung notwendig während der Geburt
- Stillen ist für Frauen mit einem AGS unter Hydrocortisontherapie normal möglich

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird das Vorwissen der Teilnehmenden an der Flipchart gesammelt und dann durch obiges Wissen ergänzt. Eventuell Teilung der Gruppe bei unterschiedlichen Interessenlagen.

Anmerkungen:

Das Lernziel entfällt, wenn keine Mädchen anwesend sind.

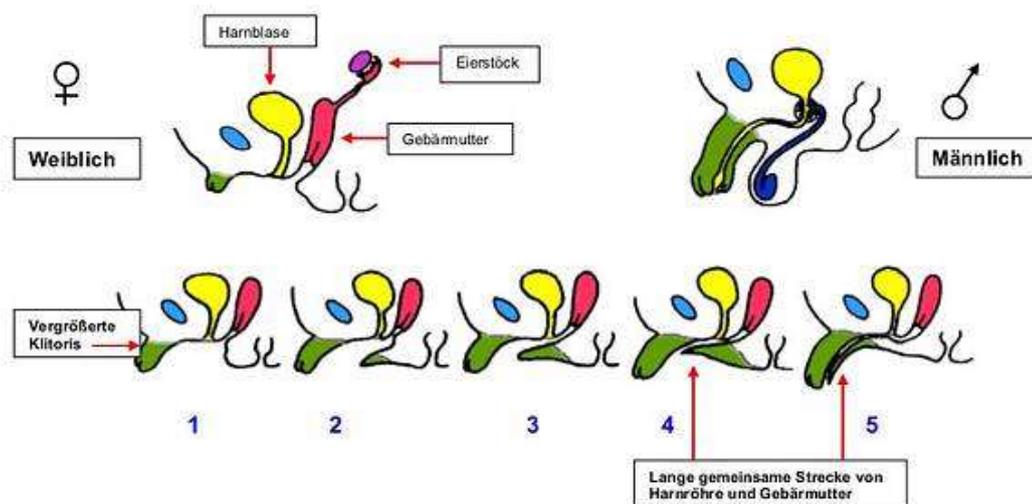
3.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Indikation einer möglichen Operation des äußeren Genitale bei Mädchen mit AGS.

Begründung des Lernziels:

Das Vorliegen eines virilisierten äußeren Genitale bei Mädchen mit einem AGS, bedingt durch den intrauterinen Testosteroneinfluss, ist kein medizinischer Notfall. Die Entscheidung über eine mögliche Therapie sollte nach umfassender Beratung inklusive Peerberatung erfolgen. Die Entscheidung zu einer solchen Operation sollte immer im Sinne des betroffenen Mädchens erfolgen nach Abwägung aller Vor- und Nachteile. Seit März 2021 gilt das Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Danach ist eine Operation an den Genitalorganen mit dem Ziel einer Geschlechtsangleichung ohne Einwilligung des Kindes nicht erlaubt. Eine Ausnahme stellt die Operation des Sinus urogenitalis bei Mädchen mit einem AGS dar. Das darf weiterhin bereits ab dem Säuglingsalter operiert werden, allerdings nur nach Genehmigung durch das zuständige Familiengericht.

Inhalte:

- intrauterine Virilisierung bei Mädchen mit AGS durch vermehrte Testosteronwirkung
- Prader Stadien:



Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. A. Grüters-Kieslich

- kein medizinischer Notfall
- Möglichkeiten der operativen Versorgung:
 - Operation des Sinus urogenitalis
 - Klitorisreduktion (erst nach Einwilligung durch die Betroffene selbst)
- früher Operationszeitpunkt (1. Lebensjahr)
- später Operationszeitpunkt (ab Pubertät mit Einverständnis der Betroffenen)
- Zweitoperation im Jugendalter bzw. notwendige Nachkontrolle, Bougierung
- psychologische Begleitung
- Kontakt zu Peers/Eltern/Betroffenen mit früher bzw. später oder ohne Operation
- Beratung durch Kinderchirurg*innen/Kinderurolog*innen, die diese Operationen häufiger durchführen

- Einholung von mindestens 2 Meinungen empfohlen
- Vor Durchführung einer Operation ist die Zustimmung durch das zuständige Familiengericht einzuholen. Dafür muss eine Stellungnahme durch die operierende Person mit dem dazugehörigen Team erstellt werden (Kinderchirurgie/-urologie, Kinderendokrinologie, Psychologie, Ethik, ggf. Peerberatung)
- Betreuung der Mädchen nach der Operation (siehe auch Lernziel in Modul V): Nachkontrollen, Aufklärung über die stattgehabte Operation, Akzeptanz des eigenen Genitale

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Für dieses Lernziel besprechen die Trainer*innen zuerst die Relevanz in der Gruppe. Wenn möglich kann auch ein Teammitglied aus der Kinderchirurgie/Kinderurologie anwesend sein oder das Lernziel durchführen. An den Praderstadien wird der Sinus urogenitalis demonstriert und Operation beschrieben. Eine Klitorisreduktionsplastik ist nach der aktuellen Gesetzeslage nicht erlaubt. Allein die Operation des Sinus urogenitalis kann durch das Familiengericht genehmigt werden. Die jungen Frauen können angeregt werden, mit den Eltern einmal über den Befund von damals zu sprechen, eventuell liegen noch Fotos vor, die von den jungen Mädchen angeschaut werden können.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist v.a. für Mädchen/junge erwachsene Frauen interessant. Allerdings zeigen auch die Jungen mit einem AGS Interesse, die später eventuell einmal Vater eines Mädchens mit AGS sein können. Es soll in der Gruppe vorher die Relevanz für alle Teilnehmenden besprochen werden. Der Umfang dieses Lernziels wird entsprechend angepasst. Einzelanfragen können individuell geklärt werden. Das Thematisieren erfordert eine hohe Sensibilität der Trainer*innen, da eventuell Teilnehmende anwesend sind, die nicht gut über die stattgefundene Operation aufgeklärt sind. Da dieses Thema möglicherweise schambesetzt ist, kann die Anwesenheit der psychosozialen Fachkraft vorteilhaft sein.

Das Lernziel überschneidet sich mit Inhalten aus Modul 5.

3.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Begründung des Lernziels:

Das AGS ist eine genetische Erkrankung. Alle an AGS erkrankten Menschen geben ein betroffenes Allel an die Nachkommen weiter. Wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass auch die Nachkommen an einem AGS erkranken, hängt vom genetischen Befund des Partners/der Partnerin ab. Eine genetische Beratung soll jedem Jugendlichen/jungen Erwachsenen in der Transition angeboten werden. Spätestens bei Kinderwunsch ist eine genetische Beratung zusammen mit der Partnerperson anzubieten.

Inhalte:

- Bei Kinderwunsch kann die genetische Untersuchung von *CYP21A2* beim Partner/der Partnerin erfolgen und damit eine Risikoabschätzung vorgenommen werden
- Das Kind wird höchstwahrscheinlich nicht betroffen sein, wenn der/die Partner*in kein AGS-Allel trägt
- Geringes Risiko einer Neumutation besteht bei allen Menschen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen greifen auf die Inhalte von Modul 2 zurück (genetische Erkrankung mit autosomal rezessivem Erbgang, seltene Erkrankung, aber 1:50-1:71 Menschen der Allgemeinbevölkerung sind Überträger).

Es werden die Bilder der Chromosomen mit den aufgezeichneten Genen (AGS) verwendet und in verschiedenen möglichen Situationen durchgespielt. Auf Fragen der Teilnehmenden kann eingegangen werden.

3.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die möglichen Einflüsse einer vermehrten Androgenwirkung während der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind und wie diese möglicherweise verhindert werden können.

Begründung des Lernziels:

Bei bekanntem Risiko für ein Kind mit einem AGS besteht die Möglichkeit der Therapie mit Dexamethason in der Schwangerschaft, um die pränatale Virilisierung der weiblichen Feten zu vermeiden.

Inhalte:

- Wirkungen einer intrauterinen Testosteronwirkung besprochen im Lernziel 3.10
- Nur Dexamethason passiert die Plazenta und erzeugt damit ausreichend hohe fetale Cortisolspiegel, dadurch wird die Nebenniere nicht angeregt und es entstehen keine vermehrten Androgene. Eine Virilisierung des äußeren Genitale wird verhindert oder zumindest vermindert, dass z.B. eine Operation des Sinus urogenitalis unnötig wird.
- Der sensible Zeitraum der Genitalentwicklung befindet sich zwischen der 7.-14. SSW (post conceptionem), d.h. eine Behandlung muss für einen Therapieerfolg unmittelbar nach Bekanntwerden der Schwangerschaft beginnen
- Mögliche Nachteile einer Dexamethasontherapie:
 - Gewichtszunahme bei der Mutter
 - Blutzuckerstoffwechselstörung bei der Mutter
 - Blutdruckerhöhung bei der Mutter
 - Striae distensae
 - möglicherweise Nachteile auf kognitive Entwicklung der behandelten Kinder. Die Studienlage ist uneindeutig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Für die Bearbeitung dieses Lernziels kann eine Gesprächsrunde durchgeführt werden. Auf einem Zeitstrahl können noch einmal die wichtigen Punkte dargestellt werden, wann sich werdende Mütter melden müssen. Die im jeweiligen Zentrum verantwortlichen Ansprechpersonen können benannt werden (Kinderendokrinologie, Gynäkologie).

Anmerkungen:

Dieses Lernziel muss nur besprochen werden, wenn es für die Teilnehmenden relevant ist. Wichtig ist die Botschaft, dass sich die Paare gut informieren. Eine humangenetische Beratung sollte erfolgen. Bei Eintreten einer Schwangerschaft ist bei einem Behandlungswunsch der frühe Behandlungsbeginn zwingend notwendig.

Modul IV -

Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise

Thema des Moduls: Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Notfallkarten, Notfalltasche, Hydrocortisonpräparate, Notfallspritze, Rectodelt-Zäpfchen, Anleitung DGE, Dummy-Spritze, Kochsalz, AdrenalNET Poster und Videos, Zeigekärtchen zum Üben der Stressdosis (ja/nein), Bilder mit verschiedenen Situationen zum Üben des Stressdosiseinsatzes

Allgemeine Ziele der Einheit:

Während in Modul 3 die täglich durchzuführende Therapie und ihre Notwendigkeit erläutert wurde, sollen in Modul 4 die Symptome und Behandlungsstrategien bei akuten Verschlechterungen im Krankheitsverlauf thematisiert werden. In speziellen Situationen wird das Verhalten z.B. bezüglich der Medikamenteneinnahme trainiert. Auch die Anwendung der Notfallspritze soll geübt werden.

Besonderheiten/Hinweise:

Inhalte sind das Verhalten im Krankheitsfall, Erkennen von Situationen, die eine Stressdosis erfordern und die praktische Anwendung der Hydrocortison-Notfallspritze. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sollen die Möglichkeit erhalten, über ihr Vorgehen in bestimmten Situationen zu diskutieren und möglicherweise auch Probleme in der Therapieentscheidung anzusprechen.

Übersicht über die Lernziele:

Umgang mit Notfall- und Stresssituationen

- 4.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Regeln der Hydrocortisondosiserhöhung (Stressdosis) bei Erkrankung oder körperlichem Stress.
- 4.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.
- 4.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.

- 4.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.
- 4.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.
- 4.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen fühlen sich sicher im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.
- 4.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es bei regelgerechter Therapie keine erhöhte Sterblichkeit beim AGS im Kindesalter gibt, die Mortalität bei Erwachsenen aber erhöht ist.

Umgang mit Notfall- und Stresssituationen

4.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Regeln der Hydrocortisondosiserhöhung (Stressdosis) bei Erkrankung oder körperlichem Stress.

Begründung des Lernziels:

Die Erhöhung der Hydrocortisondosis im Krankheitsfall, bei einem Trauma, in großen Belastungssituationen sowie großem körperlichen Stress ist zur Abwendung einer Nebennierenkrise zwingend notwendig. Das Kennen der Regeln gibt Sicherheit und verbessert die korrekte Anwendung. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wurden zumeist im Kindesalter von ihren Eltern unterstützt und es muss sichergestellt werden, dass sie die Regeln auch selbständig befolgen können.

Inhalte:

- Was heißt „Erhöhung der Hydrocortisondosis?“
 - Einnahmemenge der Hydrocortisonkapseln/-tabletten wird erhöht
 - Einnahmezeitpunkte werden ggf. auf 4xtgl. erhöht
 - Stressdosis wird mit schnellwirksamen Hydrocortison durchgeführt
- Wo stehen Informationen zur Stressdosis?
 - Notfallausweis
 - Individueller Notfallplan
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Fieber, z.B.:
 - $>38^{\circ}\text{C}$ 2fache Dosis
 - $>39^{\circ}\text{C}$ 3fache Dosis
 - $>40^{\circ}\text{C}$ 5fache Dosis
- Stressdosis unter der Therapie mit Efmody:
 - Therapie mit Efmody unverändert fortsetzen und zusätzlich (schnellwirksame) Hydrocortisontabletten in Stressdosis 3xtgl. einnehmen
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Erbrechen:
 - Einmaliges Erbrechen/Ausspucken ohne Hinweis auf Gastroenteritis - Dosis wiederholen
 - Bei rezidivierendem Erbrechen: Dosis in 3-5facher Höhe geben bzw. Gabe von Rectodelt 100mg supp, ggf. Hydrocortison-Notfallspritze und ärztliche Vorstellung zur weiteren Therapieplanung
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Durchfall:
 - Bei Durchfall (auch ohne Fieber) 3-5fache Dosissteigerung
- Alternativen zur oralen Therapie: Zäpfchen, Notfallspritze
- Zusätzliche begleitende Maßnahmen: Trinken/Flüssigkeitsgabe, ausreichende Energiezufuhr
- Dauer der Stressdosis: bis zum Abklingen des Fiebers bzw. der klinischen Krankheitssymptome
- bei der gleichzeitigen Gabe von fiebersenkenden Medikamenten oder einer Antibiotikatherapie, man aber noch krank ist, bleibt die Hydrocortisondosis erhöht bis Krankheitssymptome nachlassen.
- Bei klinischer Besserung rascher Rückgang zur Normaldosierung
- Fludrocortison wird in der Phase der Stressdosis in unveränderter Dosis gegeben.
- Wer führt die Stressdosierung durch?
 - Wer ist informiert? Eltern, betreuende Personen, Angehörige, ggf. Freunde? Gibt es noch Unterstützung in der Therapieentscheidung?
 - Welche Unterstützung wünschen sich die Teilnehmenden? Trauen sie sich die eigene Entscheidung für eine Stressdosis zu?

- Sind Freunde über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme und über die Stressdosierung informiert?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden sammeln die Regeln zur Anwendung der Stressdosis z.B. in einer Tabelle an der Tafel. Es kann auch ein Arbeitsblatt ausgegeben werden, auf dem die Teilnehmenden ihre Stressdosierung eintragen. Die Trainer*innen ergänzen fehlende Punkte.

Anmerkungen:

Die Empfehlungen zur Dosisanpassung können zwischen Zentren minimal variieren. Dies muss ggf. vor der Schulungsgruppe thematisiert werden, damit es nicht zu Verunsicherungen und Zweifeln an der guten Versorgung kommt.

4.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.

Begründung des Lernziels:

Die korrekte Anwendung der Stressdosierung kann das Entstehen einer Nebennierenkrise verhindern. Andererseits soll die Stressdosierung auch nicht unberechtigt durchgeführt werden, da das zu einer Hydrocortison-Überdosierung mit den damit verbundenen Nebenwirkungen führen kann.

Inhalte:

- Situationen, in denen eine Stressdosis erforderlich ist:
 - Krankheit: Fieber, Durchfall, Erbrechen, sonstige Infekte
 - Trauma, Unfall, Fraktur
 - Operation
 - Intensive körperliche Belastung (Marathon, Wettkampf, Leistungssport)
 - Anhaltender psychischer Stress in bestimmten Situationen (mit Einschränkungen)
 - Starke anhaltende Schmerzen
 - Alkoholintoxikation mit Erbrechen und Schwindel (auch auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme achten)
- Individuelle Stresssituationen, die eine Erhöhung erfordert
 - große psychische Belastung (z.B. Verlust eines nahen Angehörigen, Trennung der Eltern)
- In der Regel keine Stressdosis erforderlich bei:
 - Kindergeburtstagen
 - Silvester, Weihnachten
 - Klassenarbeiten
 - Klassenfahrten
 - Reisen
 - Sportfest (eher auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme achten)
 - vergessene Medikamenteneinnahme

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Teilnehmenden werden anhand von Fallbeispielen, Bildern oder Comics typische Situationen gezeigt und sie sollen entscheiden, ob eine Stressdosis notwendig ist oder nicht, z.B. durch Heben einer grünen/roten bzw. ja/nein Karte. Möglich sind auch 3 Farben: grün – keine Dosiserhöhung, gelb – Dosiserhöhung, rot – ärztliche Vorstellung/Krankenhaus. Gemeinsam werden Kriterien für die Entscheidung für bzw. gegen eine Stressdosis entwickelt. Mögliche Situationen sind:

- Zahn-Op (mit/ohne Anästhesie)
- Operation (ambulant/stationär): die Anästhesie ist unbedingt zu informieren
- Marathonlauf
- Mathematikabitur
- Partybesuch mit Alkoholgenuss
- Leichter Infekt mit Schnupfen, kein Fieber
- Durchfall, Erbrechen
- Langer Flug bei einer Auslandsreise
- Schule/Sportverein: Sturz mit Kopfplatzwunde oder gebrochener Arm

Danach werden individuelle Situationen mit den Teilnehmenden besprochen und Situationen, bei denen sie unsicher sind.

Anmerkungen:

Die Reihenfolge der Lernziele 4.1 und 4.2 kann getauscht werden.

Den Teilnehmenden sollte deutlich werden, dass Stress in manchen Situationen vom subjektiven Erleben abhängig ist, so dass jeder anders reagiert. Es kann daher sein, dass die Teilnehmenden ein unterschiedliches Vorgehen in den verschiedenen Situationen beschreiben und begründen können.

4.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.

Begründung des Lernziels:

Die Nebenniereninsuffizienz beim AGS kann lebensbedrohlich sein und zum Tode führen. Die regelhafte Durchführung der Stresshormontherapie soll diese verhindern. Wenn sich der Zustand dennoch verschlechtert müssen die Jugendlichen/jungen Erwachsenen die Lage möglichst erkennen, um die Therapie anzupassen oder die notwendige Hilfe einzufordern.

Inhalte:

Symptome einer Nebennierenkrise

- **Starke Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes und mindestens zwei** der folgenden Symptome sind die Anzeichen einer **Addison Krise** und Verlangen eine **adäquate Dosiserhöhung und eine zügige ärztliche Vorstellung**
 - Niedriger Blutdruck (Symptom zum Beispiel Schwindel)
 - Starke Übelkeit oder Erbrechen und/oder Durchfall
 - Schwere Erschöpfung mit Konzentrationsschwäche
 - Schläfrigkeit, Bewusstseinsintrübung oder Bewusstlosigkeit
 - Fieber (>38° Grad)
 - Unterzuckerung (Kaltschweißigkeit und Herzrasen)
 - Natrium erniedrigt und Kalium erhöht (kann nur durch Blutentnahme festgestellt werden)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden können nach den Symptomen gefragt werden oder die Trainer*innen zählen die Symptome auf. Wegen der hohen Relevanz des Themas werden die Symptome geeignet visualisiert. Dafür können die kleinen Bildkarten, die am Vortag sortiert wurden wiederverwendet werden (Modul III). Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können aufgefordert werden, von ihren Erfahrungen mit Nebennierenkrisen zu berichten.

Anmerkungen:

Nebennierenkrisen treten mit einer Häufigkeit von ca. 5-8 Nebennierenkrisen pro 100 Patient*innenjahren auf. Patient*innen mit Salz-verlierendem AGS sind stärker gefährdet als Patient*innen mit einfach virilisierendem AGS. Typische Triggersituationen sind fieberhafte Infektionserkrankungen, wobei eine Gastroenteritis die häufigste Ursache darstellt. Am häufigsten treten Nebennierenkrisen im Kleinkind- und Grundschulalter auf sowie im Alter zwischen 20 und 25 Jahren, wenn die jungen Erwachsenen dann selbständig leben und die Eltern nicht mehr die enge Kontrolle haben.

Die Teilnehmenden sollen sensibilisiert werden, dass ein starkes Krankheitsgefühl neben einer schweren Erkrankung (z.B. einer Lungenentzündung) auch Zeichen einer Nebennierenkrise sein kann und eine hochdosierte Behandlung mit Hydrocortison bzw. auch die rasche Behandlung im Krankenhaus erforderlich ist. Der Rettungsdienst kann ggf. informiert werden. Abwarten ohne adäquate Therapie kann zum Tode führen. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sollten in jedem Fall eine Hydrocortisongabe in Stressdosis vornehmen und nicht nur auf die Weiterbetreuung bzw. auf die spontane Besserung warten. Es ergeben sich Überschneidungen zum Thema „krankheitsbezogene Ängste“ aus Modul 5.

4.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.

Begründung des Lernziels:

Ein Krankheitsfall, ein Trauma kommt meist unerwartet und passiert manchmal auch nicht in der häuslichen Umgebung. Die Erhöhung der Hydrocortison dosis sollte im Bedarfsfall aber zeitnah erfolgen, um eine Nebennierenkrise abzuwenden. Die notwendigen Medikamente sollten in einer Tasche stets in der Nähe der Patient*innen mitgeführt werden, insbesondere bei Ausflügen, Reisen.

Inhalte:

Inhalte einer Notfalltasche:

- Hydrocortison (Tabletten, Kapseln der aktuellen Medikation in ausreichender Dosierung)
- Rectodelt
- Astonin
- Traubenzucker
- Salz
- Notfallspritze und Spritzanleitung (DGE, AdrenalNet), Spritze, Kanüle
- Notfallausweis (Papierform mit Dosierung und internationaler Karte)
- Letzter Arztbrief mit aktueller Dosierung

Die Notfalltasche muss regelmäßig kontrolliert und aufgefüllt werden. Bei Auslandsreisen ist eine Genehmigung für die Mitnahme von Medikamenten (z.B. über den ADAC in verschiedenen Sprachen) mitzuführen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Notfallausweise werden gezeigt. Die Jugendlichen berichten, welche Art sie benutzen. Die europäischen Notfallkarten können verteilt werden, falls jemand noch keine hat. Die Teilnehmenden tragen zusammen, was Inhalt einer Notfalltasche sein soll. Die Trainer*innen zeigen eine Tasche zur Anschauung. Falls eine teilnehmende Person die Tasche mit sich führt, kann diese gemeinsam angesehen und überprüft werden.



Quelle: Empower-DSD

Das Thema kann spielerisch durch die Übung *Ich packe meine Notfalltasche und nehme mit....* bearbeitet werden (Regeln wie *Ich packe meinen Koffer*).

4.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.

Begründung des Lernziels:

Siehe vorangegangenes Lernziel. Damit der Einsatz der Notfallspritze in der Situation mit einer kranken Person mit AGS gut gelingt, sollen sich die beteiligten Personen ausreichend sicher fühlen und durch praktisches Üben darauf vorbereitet werden.

Inhalte:

- Demonstration der Notfallspritze mit Aufbau und Zusammenbau der Spritze
- Demonstration der korrekten Durchführung des Spritzens
- Praktische Übung mit Selbstapplikation, gegenseitigem Spritzen von Kochsalz bzw. Üben an der Spritzpuppe
- Ausgeben der Spritzenanleitung der DGE oder von AdrenalNet (siehe Materialanhang)



Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Ggf. werden zu Beginn die Symptome, in denen der Einsatz der Notfallspritze richtig sein kann, wiederholt (z.B. Abgeschlagenheit, Bewusstseinsminderung, Übelkeit, Kopfschmerzen, Erbrechen, niedriger Blutdruck, Gelenkschmerzen, individuelle Symptome).

Quellen: BijnierNET, <https://adrenals.eu/de/notfallspritze/> und https://www.endokrinologie.net/files/download/qlukokor_tikoide-hydrocortison.pdf

Die Trainer*innen demonstrieren langsam Schritt für Schritt den Zusammenbau der Notfallspritze und die korrekte Nutzung. Danach üben die Teilnehmenden die Applikation, z.B. durch Spritzen an einer Puppe oder an einem Schwamm. Eine Selbstapplikation von Kochsalzlösung zur Übung der Notfallspritze kann angeleitet werden. Abschließend wird Informationsmaterial verteilt (z.B. Spritzenanleitung der DGE, BijnierNET <https://adrenals.eu>). Die Jugendlichen können, falls vorhanden, Erfahrungen mit der Anwendung der Notfallspritze austauschen.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen begutachten bei jeder Person die Spritztechnik und korrigieren bei Bedarf so lange, bis Sicherheit im Umgang mit der Spritze besteht. Sollten sich bei einer Person größere Probleme abzeichnen (z.B. Spritzenphobie), muss in einem Einzelgespräch nach Lösungen gesucht werden. Das kann auch in der weiteren Betreuung während der Sprechstunde bearbeitet werden.

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

4.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen fühlen sich sicher im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.

Begründung des Lernziels:

Eine Erkrankung / Trauma kann zu einer Nebenniereninsuffizienz führen, die lebensbedrohlich enden kann. Das rasche Handeln mit Erhöhung der Hydrocortisondosis ist zwingend erforderlich. Gegebenenfalls ist auch eine intravenöse Therapie nötig. Ein Zeitverzug (z.B. durch langes Warten auf eine ärztliche Behandlung) ist unbedingt zu vermeiden. Leider kennen nicht alle Personen, die im medizinischen Bereich arbeiten, das AGS. Deshalb ist es notwendig, dass sich die Personen mit AGS gut Gehör verschaffen können, um die notwendige Therapie zeitgerecht zu erhalten.

Inhalte:

- Bei Fieber, im Krankheitsfall immer umgehend Hydrocortisondosis erhöhen, auch wenn man Ärzt*innen aufsucht
- Bei jedem Besuch der behandelnden ärztlichen Fachkraft (außer der Dauerbetreuung):
 - Unbedingt den Notfallausweis vorzeigen
 - Darauf bestehen, umgehend von der ärztlichen Fachkraft gesehen zu werden, ohne lange Wartezeiten, z.B. beim Notdienst oder in der Rettungsstelle (bei Bedarf wiederholt nachfragen)
 - An das medizinische Personal die notwendigen Informationen weitergeben (Notfallausweis, Arztbrief, Medikamente)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In praktischen Übungen / Rollenspielen wird das Verhalten in typischen Situationen geübt:

- Vorstellung bei Fieber in der Rettungsstelle
- Gebrochener Arm auf Fußballfeld, Rettungssanitäter*innen kommen und verweigern die Hydrocortisongabe
- Junge erwachsene Person mit Durchfall und Erbrechen zu Hause, Mutter ruft den Rettungsdienst, Gastroenteritis wird nicht ernst genommen, Hydrocortisongabe verweigert und auch die Mitnahme ins Krankenhaus vom Rettungsdienst abgelehnt
- während des Schulbesuchs entstehen Krankheitssymptome: Was sage ich wem? Wer soll angerufen werden?

Anmerkungen:

Die Botschaft an die Teilnehmenden sollte lauten: „Sie selbst sind die Experten ihrer Diagnose.“ Es muss ihnen bewusst sein, dass nicht jedes ärztliche Personal mit der Diagnose AGS und der Stressdosierung im Krankheitsfall vertraut ist. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sollen gestärkt werden, sich für die Therapie selbstsicher einsetzen zu können. Mögliche Schlagworte bei Wahlen des Notrufs können besprochen werden (lebensbedrohliche Stoffwechselerkrankung, Hydrocortison-Dauertherapie, Addison-Krise).

4.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es bei regelgerechter Therapie keine erhöhte Sterblichkeit beim AGS im Kindesalter- und Jugendalter gibt, die Mortalität bei Erwachsenen aber erhöht ist.

Begründung des Lernziels:

Unter einer adäquaten Hormonersatztherapie können die Menschen mit AGS ein uneingeschränktes Leben führen. Risiken bestehen insbesondere im Krankheitsfall mit Gefahr einer Nebennierenkrise, die lebensbedrohlich sein kann. Die regelhafte Durchführung der Dauerbehandlung und die adäquate Stressdosierung verhindert Todesfälle.

Inhalte:

- Im Kindes- und Jugendalter gibt es keine erhöhte Sterblichkeit bei Patient*innen mit AGS (Erhebung in Deutschland)
- Bei Erwachsenen ist die Sterblichkeit etwas erhöht:
 - adrenale Krise, z.B. bei fehlender Stressdosierung
 - Herz-Kreislauf-Erkrankungen, v.a. bei schlechter Einstellung, Übergewicht
 - Depressionen (z.B. durch Medikamente wie Prednisolon, unzureichende Krankheitsverarbeitung/-akzeptanz, andere äußerliche Belastungssituationen)
 - Suizid

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einführend wird den Kindern und Jugendlichen gesagt, dass durch das AGS keine erhöhte Sterblichkeit im Kindesalter vorliegt. Dann sollen sie einschätzen, wie sich das Risiko im jungen Erwachsenenalter verhält (z.B. Einsortieren auf einer Linie im Raum oder als „Auktion: Wer bietet mehr?“). Mögliche Ursachen können erarbeitet werden.

Anmerkungen:

Zum Schutz der jungen Erwachsenen ist die gute Anbindung zur internistischen Endokrinologie, sowie die interdisziplinäre Betreuung (bei Bedarf auch Psychologie) besonders wichtig. Ebenso sollte ein gutes Netzwerk aus informierten Kontaktpersonen bestehen, wenn die jungen Erwachsenen selbstständig werden.

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Material für Collagen, Zeitschriften, Bilder aus dem Internet, Flipchart, Papierrollen, Filzstifte; für (Familien-)Plakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier, evtl. Bilder aus Zeitschriften; Vier-Felder-Board, Karten mit Bildern von Personen; Quelleninformationen zu Gesetzestexten, Information zu Patientenrechten; Materialien: Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage, Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing; Informationen zu Sexualberatungsstellen, Selbsthilfe etc., exemplarische Briefe an das Dr. Sommer Team

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen zu sprechen. Durch den erfahrungsgeleiteten Austausch untereinander können sich für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen neue Sichtweisen und Anregungen ergeben, um ihre Lebenssituation zur reflektieren und zukünftig besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht alleine zu sein. In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher gilt es, eine geeignete, freundliche und ungestörte Räumlichkeit zur Verfügung zu stellen. Zudem ist wichtig, zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen,

damit sie sich ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen Themen.

Die Lernziele sind als Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen Aspekte ansprechen und entsprechend der Bedürfnislage der Jugendlichen diejenigen Themen auswählen, ausgestalten und vertiefen können, die für die Gruppe besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der zu bearbeitenden Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (dabei ist in den jeweiligen Lernziel-Hinweisen darauf zu achten, ob ein Lernziel als optional betrachtet werden kann). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht ausschließlich um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der betroffenen Jugendlichen geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass bei einzelnen Jugendlichen ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible und teils intime Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. Daher ist für die einzelnen Themen und Gruppen zu prüfen, ob eine Trennung der Gruppe in Kleingruppen erforderlich ist.

Übersicht über die Lernziele:

Diagnoseverständnis und (Körper-) Akzeptanz

- 5.1. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.
- 5.2. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können über die eigene Diagnose sprechen. (optional)

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich darüber bewusst, dass ihre Diagnose Auswirkungen auf die Familiendynamik haben kann. (optional)
- 5.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren, wen sie über ihre Diagnose informieren sollten und wollen.
- 5.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können andere Personen über ihre Diagnose informieren.
- 5.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Emotionale Herausforderungen

- 5.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen, die mit der Diagnose einhergehen.
- 5.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Zukunftsthemen und Transition

- 5.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogene Entscheidungen übernehmen.
- 5.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.
- 5.15 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können diagnosebedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Bei diesen Lernzielen geht es um die Stärkung der Selbstakzeptanz und der sprachlichen Kompetenzen. Die Jugendlichen werden angeregt, sich mit ihrem individuellen Körper und ihrem AGS-spezifischen Wissen auseinanderzusetzen.

5.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Menschen mit AGS müssen regelmäßig Hormone einnehmen, die ihr Körper nicht selbst bildet. Bei Mädchen und jungen Frauen mit AGS kann die Akzeptanz des eigenen Körpers zudem z.B. aufgrund einer untypischen Entwicklung des äußeren Genitals eine besondere Herausforderung sein. Diese Variation wird in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die bewältigt werden muss, um einen stabilen Selbstwert und eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Jugendlichen verstehen, dass ein wertschätzender, individuelle Grenzen respektierender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper, insbesondere auch den Genitalen, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor)
- AGS stellt eine besondere Herausforderung dar, da zentrale Bereiche des Lebens (z.B. Körper, Identität, Autonomie, Attraktivität, Sexualität, Partnerschaft) betroffen sein können. Es besteht das Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität
- Anders Sein: „ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- 1) Collage erstellen – das alles bin ich: Die Jugendlichen werden aufgefordert eine Collage aus Zeitschriftenbildern, eigenen Zeichnungen etc. zu erstellen, in der sich verschiedene Anteile ihres Selbst, ihrer Identität abbilden soll. Dabei soll der Fokus darauf liegen, dass jeder Mensch sehr unterschiedliche Facetten in sich vereint. Dabei stellen Körper und Geschlecht zwar grundlegende Aspekte der Identität dar, daneben gibt es aber eine Vielzahl anderer Aspekte, die zur Identität beitragen. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.

- 2) Körperbild - Umrise – Variante a) so verschieden sind wir; Variante b) das mag ich an mir: Die Jugendlichen werden aufgefordert, in Paararbeit gegenseitig ihre Körperumrisse aufzuzeichnen. Dann sollen sie am eigenen Bild Körperstellen markieren, die sie mögen. Dann werden die Bilder nebeneinandergelegt und es wird gemeinsam wertgeschätzt, wie unterschiedlich alle Bilder und damit Körper sind. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.



Quelle: Empower-DSD



Quelle:
Empower-DSD



Quelle: Lisa Runnels auf Pixabay

- 3) „Just Me“-Hände: Die Jugendlichen zeichnen den Umriss ihrer Hand auf ein Blatt Papier und schreiben ihre Stärken und Ressourcen in diese Hand („Das bin ich!“). An die Wurzeln der Hand wird notiert, was sie für ihr eigenes Wachstum brauchen („Das brauche ich!“).

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben!

Beim „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, was wirklich willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln, sondern die Basis zu „Du bist richtig“ und „Es muss nichts unternommen werden, um dich *richtig* und anerkennenswert zu machen“. „Betroffene“ sollen dazu befähigt werden, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus vorschnelle, nicht mehr rückgängig zu machende Interventionen vornehmen zu lassen.

5.2. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können über die eigene Diagnose sprechen.

Begründung des Lernziels:

Für Jugendliche und junge Erwachsene ist von zentraler Bedeutung zu verstehen was es bedeutet ein AGS und eventuell ein variant entwickeltes äußeres Genital zu haben und damit umzugehen. Das Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik können sie dazu befähigen, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Dabei ist wichtig, Jugendliche zu ermutigen, Fragen zu stellen und zu „AGS-Expert*innen“ zu werden. Zugleich gilt es, die Jugendlichen zu unterstützen, eigene Ausdrucksmöglichkeiten zu finden, die es ihnen erleichtern, dort, wo es notwendig und von ihnen gewünscht ist, über ihre Besonderheit zu sprechen.

Inhalte:

- Expert*in in eigener Sache sein: Sprechen und Fragen stellen als wichtige Grundlage der Selbstbestimmung
- „Vokabular“ über AGS erweitern
- Optional bei Mädchen: mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit sprechen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch, Sammlung zu folgenden Fragen:

- Vokabular/Sprache/Ausdruck im Zusammenhang mit dem AGS
- Recht auf und Möglichkeiten der Aufklärung (Fühlt ihr euch gut informiert? Woher bekommt ihr Information? Wer stellt bei Besuchen bei Ärzt*innen Fragen?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei, über AGS zu sprechen?

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Diese Einheit greift die Lernziele in Modul II auf und vertieft diese, außerdem bildet sie die Grundlage für die Lernziele in 5.6, 5.7 und 5.12, bei denen es um die Anwendung der sprachlichen Kompetenz und Ausdrucksfähigkeit geht.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt beinhalten die Auseinandersetzung mit (familiären) Auswirkungen, Emotionen und Belastungsfaktoren, sowie die Sammlung von Unterstützungsquellen, schützenden und stärkenden Faktoren.

5.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

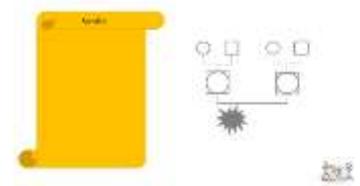
Jugendliche möchten selbständig und zunehmend von den Eltern unabhängig werden. Damit die schrittweise Verantwortungsübernahme gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und Eigenschaften, wie z.B. Offenheit gegenüber anderen, Schlagfertigkeit, Sportlichkeit, gut in der Schule, Fürsorglichkeit, Verlässlichkeit
- Stärken und unterstützenden Eigenschaften der Familienmitglieder, wie z.B. Zuverlässigkeit, Humor, Empathie
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- „Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jede/r Jugendliche erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar
- Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen



Anmerkungen:



Quelle: Empower-DSD

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion der Auswirkungen einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich darüber bewusst, dass ihre Diagnose Auswirkung auf die Familiendynamik haben kann.

Begründung des Lernziels:

Zusätzlich zur Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister, -Paar,- Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Jugendlichen visualisiert die Auswirkung ihrer Diagnose auf die Familiendynamik auf dem gefertigten Plakat
- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional, siehe Lernziel 5.3.

5.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die mit AGS einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Mögliche Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Eltern, beste Freunde, Pat*innen, Sporttrainer*innen etc.
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Unterstützungsmöglichkeiten zusammentragen

Anmerkungen:

siehe Lernziel 5.3

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen entwickeln eine Vorstellung davon, wen sie über ihre Diagnose informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Jugendliche mit AGS oft sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen, Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. keine Antwort, die für alle Jugendlichen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden (falls andere Stellen einen anderen Umgang propagieren) und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Die Umsetzung des „eigenen Weges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.).

Inhalte:

- Wissen schützt vor Missverständnissen, vor Spekulation, vor Ausgrenzung, vor gesundheitlichen Gefahren (Salzverlustkrisen), der Versuch, über die Diagnose zu reden, kann aber auch zu Spekulation, Ausgrenzung oder Verletzung der Privatsphäre beitragen
- Nicht nur auf AGS bezogen, sondern generell: Offenheit/ Privatsphäre/ Geheimnisse/ Vertrauen: Balance & mögliche Folgen
- Zeitliche Perspektive mitdenken: Wie wird der derzeitige Umgang wohl im Nachhinein, als erwachsene Person beurteilt werden? Und was wäre rückblickend in der Vergangenheit vielleicht wünschenswert gewesen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Damit die Jugendlichen über unterschiedliche Strategien im Umgang mit dem Umfeld ins Gespräch kommen, werden ihnen Karten mit Bildern unterschiedlicher Personen zur Verfügung gestellt (Eltern, weitere Familie, Lehrer*innen, Mitschüler*innen, (beste) Freund*innen, Nachbar*innen, Trainer*innen, Ärzt*innen, Pfarrer, Internetbekanntschaften, Internetöffentlichkeit, Blanko-Figuren). Diese Karten können die Jugendlichen auf einem Vier-Felder-Board verteilen, auf dem jedes Feld für einen Grad an Information steht (Darf alles wissen – Darf etwas wissen – Darf gar nichts wissen – Unsicher, was diese Person(en) wissen soll(en)). Im gemeinsamen Gespräch sollen die Beweggründe der Zuordnung wertschätzend besprochen werden. Die Jugendlichen haben die Möglichkeit, ihre Zuordnung im Verlauf des Gesprächs zu verändern.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Jugendlichen selbst zu bestimmen, wen sie über was

wie weit informieren möchten. Jugendliche werden befähigt, frei zu entscheiden, wie die Information anderer stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Jugendlichen einen Rahmen dafür geben, selbst Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie gut ist. Vor allem sollten die Teilnehmenden angeregt werden, mit zu bedenken und zu besprechen, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können und in welchen Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, Vertrauenspersonen (Lehrkräfte, Freund*innen, Mitbewohner*innen) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollten.

Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

Insgesamt gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

5.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können andere Personen über ihre Diagnose informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.). Siehe auch Lernziel 5.2.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten
- Welche Situationen bieten sich an bzw. können geschaffen werden, um das Thema anzusprechen?
- Hinweis: besonders viele und gute Tipps haben die Peers! (siehe auch nächstes Lernziel)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene „soziale Felder“ aus dem vorangegangenen Lernziel, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und im Plenum miteinander besprochen. Bei ausreichend Zeit und Interesse können die Strategien im Rollenspiel geübt werden. Die Trainer*innen verweisen auf geeignetes Informationsmaterial.

Anmerkungen:

Siehe vorheriges Lernziel 5.6

5.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit AGS-erfahrenen jungen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Gespräch der Teilnehmenden mit Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Die Person der Peerberatung /Selbsthilfe berichtet von sich, der Selbsthilfeorganisation und beantwortet Fragen der Teilnehmenden
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe, ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einladung von 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.). Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden. Hierfür sollte die geeignete Technik zur Verfügung stehen.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.6.

5.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht auf Unterlagen, vollständige Aufklärung etc.
- Weitere relevante Gesetze nach Bedarf:
 - Personenstandsgesetz (Geschlechtszuordnung, Geschlechtswechsel, Heirat & Adoptionsrecht). Kinder, die weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden können, haben die Möglichkeit, das Registergeschlecht „weiblich“, „männlich“, „divers“ oder „ohne Eintrag“ zu erhalten. Der Geschlechtseintrag und auch der Vorname können für Personen mit einer DSD-Diagnose nach Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung über das Vorliegen einer Variante der Geschlechtsentwicklung oder einer eidesstattlichen Erklärung der Person selbst (bzw. für Kinder unter 14 Jahren der Eltern/gesetzlichen Vertretung) erfolgen.
 - Ganz allgemein ist nicht mehr erforderlich, dass mindestens einer der Vornamen des Kindes das Geschlecht erkennen lässt, es können auch geschlechtsneutrale Vornamen vergeben werden.
 - Schwerbehindertenausweis
 - Anti-Diskriminierungsgesetze
 - UN-Kinderrechtskonvention

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Jugendlichen relevanten Fragestellungen und verweisen bei Bedarf auf weiterführende Informations- und Beratungsmöglichkeiten. Das Lernziel ist optional.

Emotionale Herausforderungen

Bei diesen Lernzielen geht es um die Reflektion von Emotionen, Herausforderungen und Chancen. Die Jugendlichen erweitern die eigene Perspektive und erfahren Möglichkeiten des Umgangs mit Stigmatisierung und Mobbing.

5.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen, die mit der Diagnose einhergehen.

Begründung des Lernziels:

AGS ist für viele Betroffene immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose eines Adrenogenitalen Syndroms und die resultierenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus. Im Alltag werden die eigenen einhergehenden Emotionen in der Regel eher selten angesprochen. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Ein zentraler Aspekt dieser Reflexion besteht darin, zwischen den eigenen Emotionen und Bedürfnissen und denen des Umfeldes (Eltern, Freunde, Lehrer*innen etc.) unterscheiden zu lernen. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Welche Emotionen haben die Jugendlichen in Bezug auf ihre Diagnose?
- Welche Belastungen, Herausforderungen und Probleme können erlebt werden?
- Welche Chancen werden wahrgenommen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung und Visualisierung der möglichen Gefühle auf einer Pinnwand oder dem Boden; Anregung, über die Gefühle zu sprechen und zum Ausdruck zu bringen, wie sich diese körperlich anfühlen; Austausch darüber.

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass es keine Patentrezepte gibt (z.B. nicht: „Du musst da unbedingt drüber sprechen“). Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben. Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen!

5.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Bei Jugendlichen mit AGS gibt es mitunter Angst vor oder Erfahrungen mit Mobbing und Stigmatisierung. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Dabei soll u.a. herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbingsituation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Woran erkenne ich Mobbing und Stigmatisierung?
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden
- Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? Strategien zur individuellen Stärkung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und -strategien
- Mögliche Unterstützung und Hilfsangebote

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Jugendlichen werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen, ggf. werden Beispiele durch die Trainer*innen eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden und verdeutlicht, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einem kurzen Gedankenexperiment mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingsituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (Beispiele der Jugendlichen aufgreifen), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Es werden Strategien zur individuellen Stärkung gesammelt. Die Jugendlichen werden ermutigt, von eigenen Bewältigungserfahrungen zu berichten. Abschließend stellen die Trainer*innen geeignete Hilfsangebote vor.

Anmerkungen:

Über die differenzierte Reflektion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Jugendlichen erweitert werden, damit sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen können. Hierbei muss sensibel darauf geachtet werden, dass die Jugendlichen nicht den Eindruck bekommen „selbst schuld“ zu sein oder „sich nicht so anstellen“ zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es sollte bedacht

werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Das Benennen positiver Erfahrungen sollte Raum bekommen und Situationen besprochen werden, in denen „Betroffene“ z.B. Angst vor Stigmatisierung hatten und positiv überrascht wurden.

Umgang mit dem medizinischen System

Bei dem Lernziel in diesem Abschnitt geht es um die Kommunikation zwischen den von AGS betroffenen Jugendlichen und dem begleitenden medizinischen System.

5.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Bei AGS kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Jugendlichen unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Jugendlichen zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Jugendlichen dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Jugendlichen, das Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis und die Adhärenz dar.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Marktplatz/Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmer*innen
- Gruppengespräch:
 - Was ist macht eine gute medizinische Praxis aus?
 - Was wünschen sich die Jugendlichen von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung?
 - Was wird als unangenehm erlebt?
 - Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
 - Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?
 - Wie kann ich mich vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?
- Rollenspiel: Anhand genannter Beispiele werden Situationen angespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.
- Die Jugendlichen üben spielerisch, auf die Wahrung ihrer Grenzen hinzuwirken

Anmerkungen:

Dieses Thema wird schon im Modul IV eingeführt und soll hier vertiefend behandelt werden. Die Fertigkeiten aus Lernziel 5.2 finden hier Anwendung.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt beziehen sich auf die Themen und Aufgaben, die die Jugendlichen mit Blick in die Zukunft beschäftigen und die es zu bewältigen gilt. Jugendliche sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen verwirklichen können.

5.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose AGS ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört es, Verantwortung für die eigene Gesundheit und die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Jugendliche müssen Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange übernehmen.

Inhalte:

- Mit dem Erwachsenwerden müssen Jugendliche lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen. Eltern müssen lernen, die Verantwortung schrittweise ihrem Kind zu übergeben und loszulassen, Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen zu fassen.
- Transition setzt Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen treffen. Diese Fähigkeiten sollten ab der Kindheit vermittelt und geübt werden.
- Transition ist ein Prozess und kein Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Verantwortungskreis: Die Jugendlichen werden gebeten, in einem Kreis einzuschätzen, wieviel Verantwortung sie aktuell übernehmen und wie viel andere. Hierfür kann das Arbeitsblatt „Verantwortungskreis“ genutzt werden oder die Jugendlichen stellen sich im Raum auf. Es folgt ein moderiertes Gespräch: Wie soll sich das mittelfristig verändern? Was ist dafür nötig?

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung⁹. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE.

⁹ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017)¹⁰.

¹⁰ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, von Schütz W, Danne T. Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche. Hrsg. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD). 3. Aufl. 2017. ISBN 978-3-87409-615-7

5.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.

Begründung des Lernziels:

Den Jugendlichen soll Raum gegeben werden, sich mit Fragen von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Sie sollen dabei unterstützt werden, die medizinischen Informationen zu diesem Themenkomplex, zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten zu „verdauen“ und eine wertschätzende, zuversichtliche Haltung bezüglich der zu erwartenden Schwierigkeiten und Möglichkeiten zu erlangen.

Die Diagnose eines Adrenogenitalen Syndroms kann für Jugendliche eine Vielzahl von Fragen aufwerfen: Kann ich Kinder bekommen? Wird mein Syndrom vererbt? Gibt's beim Sex etwas zu beachten? Was sag ich potentiellen Partner*innen? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Jugendlichen haben. Zugleich ist es je nach Form und Ursache der Variante notwendig, Entscheidungen bezüglich Fertilitätsbehandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen zu treffen. Diese Entscheidungen können nur dann sinnvoll und verantwortlich getroffen werden, wenn sich die Jugendlichen mit ihren Wünschen und Hoffnungen bezüglich Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinandergesetzt haben.

Inhalte:

- Welche Rolle spielen Partnerschaft und Kinder in meiner Zukunftsvorstellung?
- Welche Sorgen und Ängste habe ich bezüglich Sexualität?
- Einfluss der Variante/Erkrankung auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Einfluss eventueller medizinischer Maßnahmen auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Einfluss einer positiven Beziehung zum eigenen Körper inklusive der äußeren Genitalien auf die zukünftige Gestaltung von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- 1) Dr. Sommer Team: Die Jugendlichen werden aufgefordert, Briefe ans „Dr. Sommer Team“ zu schreiben, gerne auch übertrieben, die dann gemeinsam beantwortet werden. Alternativ bringen die Trainer*innen „typische Briefe“ mit.
- 2) Moderiertes Gespräch: Zu Beginn kann z.B. eine Folie mit Zitaten gezeigt werden („Da unten fasse ich mich nicht an!“, „Wie kann ich Sex haben?“, „Finde ich jemals eine*n Freund*in?“, „Was ist, wenn ich ein Kind bekomme?“) Die Jugendlichen werden aufgefordert zu diesen Zitaten Position zu beziehen. Gemeinsam wird erarbeitet, dass es keine allgemeingültigen Antworten auf diese Fragen gibt, aber dass Ängste und Selbstzweifel es schwieriger machen können, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.

Anmerkungen:

An die Gruppe sollte folgender Hinweis erfolgen: „Wir werden hier keine konkreten sexuellen Probleme o.ä. besprechen – nicht zuletzt, weil das die Intimsphäre verletzen würde. Für manche Menschen ist es gut, bei Problemen mit Freund*innen zu sprechen, bei anderen sind Partner*innen

hilfreich, andere wiederum suchen Rat bei Expert*innen. Alle diese Wege sind gut und möglich. Wichtig ist, zu wissen, an wen man sich bei konkreten Fragen oder Problemen wenden kann.“

Sexualität wird als Teil des Lebens eines jeden Menschen betrachtet, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Diagnose AGS sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Input: „Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck“ (Kommunikation als Lösung hervorheben)

5.15 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können diagnosebedingte Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen.

Begründung des Lernziels:

Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Diagnose Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock sollen die Jugendlichen die Möglichkeit bekommen, darüber zu sprechen, ob sie Einschränkungen oder besondere Herausforderungen in der Schule, Ausbildung oder im Beruf erleben und wie sie diesen begegnen. Generell gilt, dass es fast keine Berufe gibt, die für Menschen aufgrund des AGS nicht realisierbar sind. Allerdings können sich aus den individuellen Besonderheiten Einschränkungen bei der Berufswahl ergeben. Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann.

Jeder jugendliche Mensch mit einer chronischen Erkrankung muss sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob er den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist. Die Jugendlichen sollen in dieser Einheit motiviert werden, sich unabhängig von ihrer Diagnose mit ihren beruflichen Zielen auseinanderzusetzen und diese zu verfolgen.

Inhalte:

- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einem AGS ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!
- eine Durchführung der Therapie (Medikamenteneinnahme) muss auch im Beruf gewährleistet sein
- Schichtarbeit ist nicht ausgeschlossen, kann aber zu einer notwendigen Anpassung der Therapie an den veränderten Tagesrhythmus führen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch zu eventuell bestehenden Sorgen der Jugendlichen

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.13

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene mit AGS

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren, Informationsblatt zu psychosozialer Unterstützung, Bild einer Dartscheibe, Klebepunkte

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlusstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei Jugendlichen eignen sich Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Jugendliche können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Teilnehmenden während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Teilnehmenden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der zentralen Schulungsinhalte durch ein Wissensquiz oder Spiel, z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.
- Jugendliche können gefragt werden:
 - „Was war für dich das Wichtigste an der Schulung?“ oder
 - „Wird sich nach der Schulung zu Hause etwas ändern?“ oder
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Jugendliche können einen Brief an sich selbst schreiben, der ihnen nach einer bestimmten Zeit zugeschickt wird.
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden auf Karteikarte schreiben

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Es sollte noch einmal die Unterstützung durch die Peergroup thematisiert werden.

6.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Teilnehmenden ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass Sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Teilnehmenden auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten.

6.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)?
 - Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es dir, wenn du das Ziel erreicht hast? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müsstest du tun, damit sich garantiert nichts ändert?“



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Teilnehmenden reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nimmst du aus der Schulung mit? Was hat dir die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jeder Teilnehmende kommt zu Wort
- Dartscheibe (siehe Materialanhang): Die Teilnehmenden erhalten Klebepunkte und befestigen diese auf der ausgedruckten Dartscheibe an der Pinnwand. Je dichter die Klebepunkte zur Mitte, desto zufriedener sind sie mit dem Feedback-Aspekt. In der mündlichen Auswertung können Begründungen für die Punktsetzung gegeben werden.



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay



Quelle: Empower-DSD

Obstgarten: Als Überschrift für das eigene Feedback kann sich eine „Obstbeschreibung“ ausgesucht werden. Zum Beispiel: „Ich fand das Seminar wie eine knallgrüne Limone. Es gab eine farbig-frohe Mischung an Methoden und Inhalten. Manche Dinge waren sauer zu vertragen und schwer bekömmlich. Die muss ich erstmal verarbeiten.“ (Beispiele im Materialanhang)

- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (Vorlage im Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden deine Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat dir gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Hast du Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie: Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmergruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Elternschulung zum Adrenogenitalen Syndrom



Curriculum für die Elternschulung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum AGS

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die AGS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers¹¹.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei AGS um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. die AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, in einem persönlichen Gespräch den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

¹¹ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Pinnwand, Flipchart/Tafel, Wunschbaum, Stundenplan, Moderationskarten, Papier, Stifte, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Seile, Namensschilder, Anwesenheitsliste, Schulungshandout, Stundenplan, Körperteilmodelle (Plastiken), Perzentilkurve (in PPT oder als Ausdruck), Bilder zu Körperteilen, Bilderbücher zur Körpervielfalt

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die teilnehmenden Eltern und Angehörigen kennenlernen und damit eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Häufig können sich die Eltern auch noch nicht von den Kindern trennen, was zu einem verzögerten Einstieg in die Schulung führen kann. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kindern Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Kinder, die womöglich im Nebenraum sitzen, zu wahren

1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Eltern vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose ihres Kindes verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Vorstellungsrunde von Eltern und Kind (3-5 prägnante Eigenschaften des Kindes), eventuell auch Bild des Kindes zeigen, falls es nicht mit dabei ist, mit Bericht der Eltern (zu)

- Diagnose des Kindes
- Auswirkungen der Diagnose auf den Alltag/die Familie
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“, unabhängig von dem Thema, kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Eltern sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass die Fragen der Eltern im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet. Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass Eltern entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, ihr Kind habe eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden, muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Eltern „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses

Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Eltern gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Eltern sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das Wohl des Kindes (und der gesamten Familie) ist. In Bezug auf AGS besteht dahingehend eine Besonderheit, dass durch den zugrundeliegenden Enzymdefekt ein Hormonmangel von Glukokortikoiden und ggf. Mineralokortikoiden vorliegt, der eine lebenslange Hormonersatztherapie notwendig macht. Die Virilisierung des äußeren Genitale bei Mädchen mit einem AGS erfordert in den allermeisten Fällen aber keine sofortige medizinische Intervention. Es gibt auch einige Personen mit 46,XX AGS, die männlich sozialisiert aufwachsen und das Genitale in genau der angeborenen Form akzeptieren und präferieren.

1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern haben in der Regel bis zur Geburt des Kindes, manchmal auch bis zu dieser Schulung mit der gesellschaftlich fest verankerten Vorstellung gelebt, es gäbe auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene lediglich zwei Geschlechter und diese sind dichotom angelegt. Zu begreifen, dass dies nicht der Fall ist, sondern „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, bildet die Basis dafür, die Besonderheit des Kindes zu verstehen, sie als etwas Nicht-Pathologisches zu akzeptieren und eine zuversichtliche Perspektive zu entwickeln.

Für das Ziel, eine möglichst hohe Lebensqualität für alle Familienmitglieder – insbesondere aber für das Kind mit der „Besonderheit“ zu gewährleisten, ist es unabdingbar, dass die Eltern akzeptieren, dass ihr Kind nicht krank ist, sondern lediglich eine geschlechtliche Besonderheit hat, die lebenslang bestehen wird und nicht „wegtherapiert“ werden kann.

Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. die damit verbundenen Varianten auf ihre Kinder beziehen. Erfahrung der Eltern können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Hierbei können z.B. das Gender-Unicorn oder die Genderbread-Person zur Anwendung kommen (siehe Materialanhang). Auch die Anwendung eines „Gedankenspiels“ mit Fragen zum Geschlechtsempfinden, zur Wahrnehmung der in der Gesellschaft als geschlechtstypisch empfundenen Eigenschaften ist möglich. Dieses Gedankenexperiment kann die Fragen einfach nur aufwerfen oder es kann eine Umfrage erstellt werden, bei der die Eltern per Smartphone anonym antworten können (z.B. über slido).



Quelle:

<https://www.itspronouncedmetrosexual.com/genderbread-person/>

Anmerkungen:

Beim Thema AGS wird manchmal die Frage durch die Teilnehmenden aufgeworfen, ob das für ihre Kinder zutrefte. Fragen zur Geschlechtsidentität können bei allen Jugendlichen, auch ohne eine DSD-Diagnose, aufkommen. Die Prävalenz ist bei 46,XX Menschen mit einem AGS nicht erhöht.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS)

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Abbildung eines Körpers, Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Tempomat, Thermostat, Schema der Steroidsynthese der Nebennierenrinde, Bilder der sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere), Tische, Schere, Bastelblätter, Trommel, Topf, Körperattribute für Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis des AGS. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zum AGS (engl. CAH).

Außerdem erhalten die Eltern grundsätzliche Informationen zum Ablauf der Pubertät und zu chromosomalen sowie hormonellen Einflüssen auf die Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung.

Besonderheiten/Hinweise:

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Teilnehmenden können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.
- 2.4 Die Teilnehmenden können die Vorgänge beschreiben, die sich während der männlichen und weiblichen Pubertät abspielen.

Entstehung des AGS

- 2.5 Die Teilnehmenden wissen, dass es sich bei AGS bzw. CAH um eine genetische Erkrankung handelt.
- 2.6 Die Teilnehmenden kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion.
- 2.7 Die Teilnehmenden können den zugrundeliegenden Krankheitsmechanismus beim AGS erklären.
- 2.8 Die Teilnehmenden können Körperfunktionen ihrer Kinder aufzählen, die sich von Kindern ohne AGS nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Bei den DSD-Diagnosen handelt es sich um angeborene genetische Veränderungen, die entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Genmutationen verursacht werden. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit den DSD-Diagnosen, insbesondere in Bezug auf die Geschlechts- und Pubertätsentwicklung, immer wieder auf und sollten in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten
- Erbinformationen sind auf **Genen** verschlüsselt, diese liegen auf den **Chromosomen**
- es gibt Chromosomen 1-22, die vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers enthalten
- dazu gibt es 2 besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- eine Garnitur von der Mutter, eine Garnitur vom Vater → alle Chromosomen sind in doppelter Ausführung in den Zellen vorhanden, insgesamt 2x22 Körperchromosomen+2 Geschlechtschromosomen=46 Chromosomen= Karyotyp
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel anders abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu fehlenden Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Die Eltern üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso können in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle mehr als ein Chromosom vorhanden sein).

Anmerkungen:

Die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Chromosomen (Bsp. bei Klinefelter-Syndrom) und die Darstellung der Zellteilung mit Möglichkeit der Fehlverteilung ist nur für die Diagnosen Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und z.B. bei

Mosaikformen 45,X/46,XY relevant, nicht für die AGS-Schulung. In der AGS-Schulung dafür auf Chromosom 6 einen Bereich rot markieren und damit das veränderte Gen darstellen, dass an die Kinder weitergegeben wird.

2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Eltern manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Botenstoffe im Blut, übermitteln Informationen an verschiedene Körperteile und -organe
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip, Andockstellen)
- Herstellung in Hormondrüsen (wie Hirnanhangsdrüse, **Keimdrüsen**, Nebenniere, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse)
- Beispiele:
 - Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
 - Stresshormon – Cortisol
 - Schilddrüsenhormon
- Produktion gesteuert durch den „Sollwert“, der im Blut gemessen wird
- Bsp. für Hormonregelkreise:
 - Stresshormon (Cortisol) im Blut → ACTH → Anregung der Nebennierenrinde
 - Testosteron, Östrogene → LH, FSH → Anregung der Keimdrüsen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild den Ort der Bildung einzuzeichnen. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Es kann auch eine Körperabbildung verwendet werden, auf der die Hormondrüsen und die Hormone mit Magneten befestigt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden.

Anmerkungen:

Je nach Diagnose sollen bei den Hormonbeispielen bzw. auch bei den Beispielen der Regelkreise, die für die entsprechende Diagnose relevanten Hormone durchgesprochen werden. Dabei ist es ausreichend, ein relevantes Hormon mit dem Regelkreis auszuwählen, um es für die Eltern so einfach wie möglich darzustellen.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Teilnehmenden können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Vorgänge der geschlechtlichen Differenzierung sind sehr komplex aber notwendig zum Verständnis von Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Inhalte:

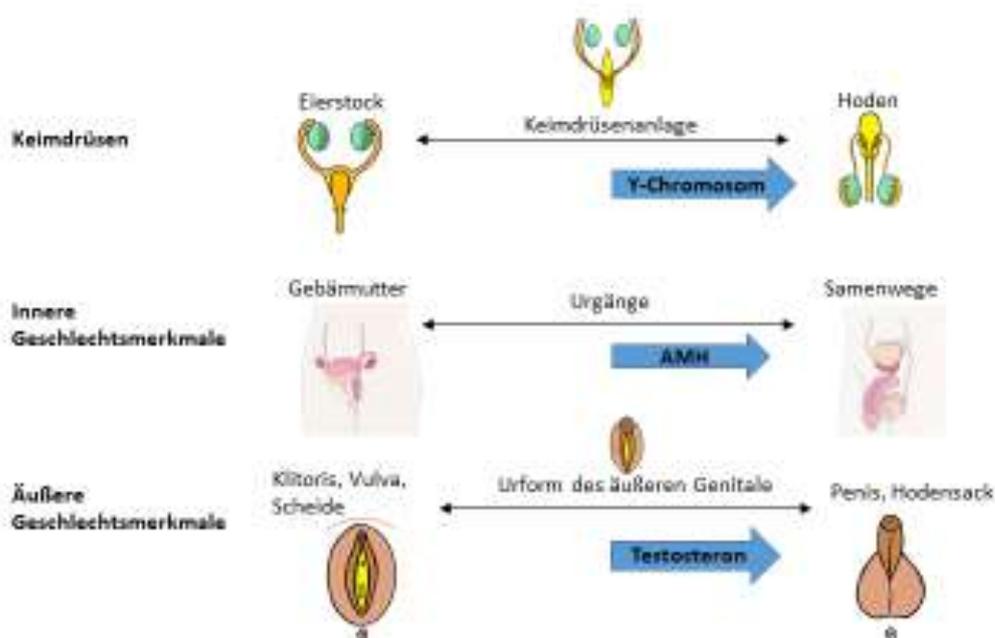
- Die Informationen für die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen wird durch die Erbinformation auf den Chromosomen und durch Hormone reguliert. Jeder Mensch trägt die Anlagen für alle biologischen Geschlechter in sich.
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Dabei sind Informationen von den Chromosomen und den darauf liegenden Genen und auch von den im Fetus gebildeten Hormonen von Bedeutung
- Die ersten Schritte der menschlichen Entwicklung sind bei allen Individuen gleich unabhängig von den Geschlechtschromosomen
- der erste Einflussfaktor: **ein funktionierendes Y-Chromosom (+ 1 X-Chromosom)**
 - wenn dieses vorhanden ist, entwickeln sich aus den Keimdrüsen Hoden
 - die Hoden haben 2 Aufgaben: Bildung von Hormonen (Testosteron, AMH-Anti-Müller-Hormon) und Bildung von Spermien
 - durch Testosteron Ausbildung äußerer männlicher Geschlechtsmerkmale (Hodensack, Penis), durch AMH (Anti-Müller-Hormon) Rückbildung der Anlagen für innere weibliche Geschlechtsorgane und Ausbildung der inneren männlichen Geschlechtsorgane: ableitende Samenwege, Prostata
 - wenn keine funktionierenden Y-Chromosom-Anteile vorhanden sind, entwickeln sich keine Hoden und damit keine inneren männlichen Geschlechtsorgane und kein Testosteron, die inneren weiblichen Geschlechtsmerkmale werden nicht zurückgebildet
- ist **kein funktionierendes Y-Chromosom** vorhanden, sondern **zwei funktionierende X-Chromosomen**:
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Eierstöcke
 - es entwickeln sich die inneren Geschlechtsmerkmale: Gebärmutter, oberer Teil der Scheide
 - wenn kein Testosteron vorhanden ist (weil kein Hoden vorhanden) entstehen die äußeren weiblichen Geschlechtsmerkmale (unterer Teil der Scheide, Schamlippen, Klitoris)
 - die Eierstöcke haben zwei Funktionen: Bildung von Geschlechtshormonen Östrogene und Gestagene und Reifung der zur Geburt bereits angelegten Eizellen
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und/oder der Hormonproduktion.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg in das Thema kann beispielsweise über ein Video zur Geschlechtsentwicklung (z.B. aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“, ca. 16 min) erfolgen. Alternativ können Abbildungen zu den einzelnen Schritten der Genitalentwicklung in einer Präsentation gezeigt und besprochen werden.

Anmerkungen:

Je nach Schulungsteilnehmenden (Diagnose) und Nachfragen kann die Vorstellung von einem Kontinuum zwischen der männlichen und weiblichen Geschlechtsentwicklung den Eltern dargestellt werden.



Quelle: Empower-DSD

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten kann es zu Schuldgefühlen und Vorwürfen bei den Eltern kommen.

2.4 Die Teilnehmenden können die Vorgänge beschreiben, die sich während der männlichen und weiblichen Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen über Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht den Eltern, gemeinsam mit dem bzw. der Jugendlichen fundierte Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

Für alle Menschen

- Pubertät stammt von lat. *pubertas* „Geschlechtsreife“
- Es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- schnelleres Körperlängenwachstum, dann Schluss der Hypophysenfugen durch Östrogene (bei allen Jugendlichen)
- parallel zur zentralen Pubertätsentwicklung oft auch Sekundärbehaarung
- Ausbildung der Körperformen (Fett-/Muskelverteilung)
- Auslöser: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Keimdrüsen zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Psychische Veränderungen/Reife: u.a. Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe

Pubertätsmerkmale durch Testosteron

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - pubertärer Wachstumsspur
 - Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung, Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - pubertärer Wachstumsspur
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter
- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität

- psycho-sexuelle Reifung: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden stellen die weibliche und danach die männliche Pubertätsentwicklung am Körpermodell nach, indem sie die Attribute an dem Modell anbringen. Man kann dabei auch auf die zeitliche Abfolge eingehen. Fehlende Aspekte werden von den Trainer*innen ergänzt.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Entstehung des AGS

2.5 Die Teilnehmenden wissen, dass es sich bei AGS bzw. CAH um eine genetische Erkrankung handelt.

Begründung des Lernziels:

Nur in Deutschland wird die Erkrankung als adrenogenitales Syndrom (AGS) bezeichnet, international trägt es die Bezeichnung congenital adrenal hyperplasia (CAH). Die Teilnehmenden sollen beide Begriffe kennen, um Zugang zu verschiedenen Informationen erhalten zu können. Wissen über die Vererbung und Häufigkeit sind von großer Bedeutung für die Beratung (Familienplanung).

Inhalte:

- AGS=Adrenogenitales Syndrom wird auch CAH = congenital adrenal hyperplasia genannt
- Häufigkeit: seltene Erkrankung (1:13.000 – 1:15.000)
- Überträgerfrequenz: 1:55, fast 2% der Bevölkerung
- Vererbare Erkrankung – rezessive Vererbung, Genveränderung auf Chromosom 6

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen zeigen ein Bild einer gesunden Nebenniere und einer Nebenniere eines Neugeborenen mit AGS und beschreiben daran bildlich die Vergrößerung der Nebenniere. Um die Seltenheit der Erkrankung zu verdeutlichen, kann ein bildhafter Vergleich helfen (mit Bild der Allianz-Arena): Ca. 5 Besucher der vollen Allianz-Arena in München sind von AGS betroffen, aber ca. 1364 Menschen in der vollen Allianz Arena tragen ein AGS-Gen, sind also Überträger.

Am Beispiel von weißen und braunen Bohnen soll die rezessive Vererbung dargestellt werden (z.B. weiße Bohne=gesundes Allel, braune Bohne=betroffenes Allel). Dazu kann aus einem Glas mit 55 weißen Bohnen und einer braunen Bohne eine Bohne herausgezogen werden und die Teilnehmenden legen den Erbgang nach.

Alternativ können Bilder der Chromosomen genutzt werden, bei denen ein Gen (ein Chromosomenabschnitt) farblich markiert ist (2x2 Chromosomen, jeweils eines ist markiert). Die Teilnehmenden überlegen sich die verschiedenen möglichen Varianten bei Nachkommen.

2.6 Die Teilnehmenden kennen die in der Nebenniere gebildeten Hormone und deren Funktion.

Begründung des Lernziels:

Das lebenswichtige Stresshormon Cortisol wird in der Nebennierenrinde gebildet. Die Besonderheit beim AGS, im Vergleich zum Beispiel zur autoimmunen Form der primären Nebenniereninsuffizienz, ist die vermehrte Bildung männlicher Hormone bei Anregung der Nebennierenrinde. Dadurch können bestimmte klinische Symptome in der Kindheit und später auch im Erwachsenenalter hervorrufen werden. Die Kenntnis der verschiedenen Hormone ist wichtig für das Krankheitsverständnis und soll damit die Akzeptanz und die Adhärenz verbessern.

Inhalte:

- Nebennierenrinde: 3 Hormone, aus dem gleichen Ausgangsstoff gebildet:
 - Mineralokortikoide – Aldosteron - Hormon zur Steuerung des Salzhaushalts und damit Einfluss auf Wasserhaushalt und Blutdruck
 - Glukokortikoide – Cortisol – Stresshormon, wichtig zur Bereitstellung von Energie im Körper (Zucker), Rhythmusgeber im Körper (Tagesrhythmus), Blutdruckregulation
 - Sexualhormone (Androgene) – Scham- und Axillarbehaarung, Längenwachstum, Akne, Schweißgeruch, bei der Frau stammen die männlichen Geschlechtshormone größtenteils aus der Nebennierenrinde, beim Mann aus den Hoden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Auf dem Körpermodell werden Niere und die danebenliegende Nebenniere gezeigt. Dann kann auf der Flipchart die Nebennierenrinde mit den 3 dort gebildeten Hormonen angezeichnet werden. Ein vereinfachtes Schema soll den Ausgangsstoff und die daraus resultierenden Hormone zeigen. Die wichtigsten Funktionen der Hormone (z.B. Energiebereitstellung beim Stresshormon – Zucker/Leber, Androgene – Sekundärbehaarung oder Akne, Aldosteron – Salz/Niere) werden in Form von kleinen Bildern an den Körper geklebt, um sowohl den Ort der Wirkung als auch die grobe Funktion bildhaft darzustellen.

2.7 Die Teilnehmenden können den zugrundeliegenden Krankheitsmechanismus beim AGS erklären.

Begründung des Lernziels:

Ein adäquates Krankheitsverständnis dient der allgemeinen Behandlungsmotivation und speziell der Einsicht in die Bedeutung der lebenslang durchzuführenden Therapie.

Inhalte:

- Bildung der einzelnen Hormone der Nebennierenrinde (Glukokortikoide, Mineralokortikoide, Androgene) ausgehend von einem Ausgangsstoff
- dieser Ausgangsstoff wird durch verschiedene Enzyme (=Bearbeitungsschritte) in die 3 Endprodukte umgewandelt
- Eine Unterbrechung dieser Produktionsschritte (Enzymblock) verursacht das AGS mit den Folgen:
 - Verminderte Bildung von Cortisol
 - Durch das Fehlen/den Mangel an Stresshormon (Cortisol) wird die Nebenniere zur vermehrten Aktivität angeregt
 - Die Vorläuferprodukte werden in die noch funktionierende Produktionskette geschleust → vermehrte Androgenbildung
 - Beim klassischen AGS auch verminderte Bildung von Mineralokortikoiden (Aldosteron) möglich (AGS mit Salzverlust)
- Häufigster Enzymdefekt: 21-Hydroxylase-Mangel)
- Unterschiedliche Enzymdefekte bewirken unterschiedliche Restfunktion
- nicht klassisches AGS: dabei Bildung einer gewissen Menge an Cortisol und immer ausreichend Aldosteron

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Hormonbildung in der Nebennierenrinde kann als Fabrik dargestellt werden. Die Teilnehmenden bilden 3 Gruppen. Es werden 3 Tische parallel zueinander gestellt, die 3 Gruppen verteilen sich auf die Tische. Wenn möglich stehen 2 Personen an jedem Tisch. Ausgangspunkt ist für alle Tische der gleiche Ausgangsstoff (1 Blatt Papier oder auch Knete). Die erste Person an jedem Tisch fertigt daraus die gleiche Form an (z.B. wird das A4 Blatt zu einem Quadrat zugeschnitten. Im zweiten Schritt (2. Person) wird jetzt die spezifische Bildung des Hormons dargestellt. Tisch 1 (Cortisol) macht aus dem Quadrat ein Dreieck, Tisch 2 (Aldosteron) macht aus dem Quadrat ein Viereck, Tisch 3 (Androgene) macht aus dem Quadrat eine runde Form (siehe Materialsammlung). Bei der Knete kann Form 1 ein Quadrat als Bild für ein Zuckerstück sein, Tisch 2 hat die Form einer kleinen Kugel für ein Salzkristall, auf Tisch 3 wird die Form einer langen Rolle für ein „Haar“ gebildet. Jetzt muss eine weitere Person die Regulation der Nebenniere übernehmen und die Hirnanhangsdrüse spielen, gerne auch mit einem angeklebten Symbol der Hypophyse. Diese Person nimmt eine Trommel und gibt den Takt für die Arbeit an den Fließbändern vor. Jetzt wird die normale Funktion durchgespielt und die Hypophyse kann auch kurz den Takt erhöhen, wenn der Körper Stress hat und mehr ACTH ausschüttet. Dann wird das AGS gespielt und es werden die jeweils 2. Personen bei der Cortisolbildung und bei der Aldosteronbildung herausgenommen. Es entstehen hier nur Vorstufen, die aber weiterverarbeitet werden sollen. Alles wird auf das dritte Band weitergeschoben und dort zu vielen Androgenen umgewandelt. Auch hier wird beschrieben, dass durch die verminderte Cortisolbildung vermehrt ACTH ausgeschüttet wird und

die Nebenniere angeregt wird. Die Trommel gibt einen schnellen Arbeitstakt vor. Es wird die Frage aufgeworfen, wie man dieses angeregte System unterbrechen kann. Die Eltern kommen sehr schnell darauf, dass die Cortisolgabe (Medikamentengabe) das System beruhigt und eine weitere Anregung unterbleibt.

Hierbei kann auf verschiedene Formen des AGS eingegangen werden. Beim nicht-klassischen AGS könnte die 2. Person z.B. etwas langsamer arbeiten, aber nicht ganz fehlen. Dazu kann man auch das Bild der Bibliothek vom Anfang verwenden: manchmal ist eine Seite ganz herausgerissen, manchmal nur ein Wort anders geschrieben. Daraus resultieren unterschiedlich schwere Formen des AGS.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten kann es zu Schuldgefühlen und Vorwürfen bei den Eltern kommen. Zudem ergibt sich eine Überleitung zur Behandlung des AGS (Modul 3).

2.8 Die Teilnehmenden können Körperfunktionen ihrer Kinder aufzählen, die sich von Kindern ohne AGS nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Der bei einem AGS vorliegende Cortisolmangel bedeutet eine lebenslange Notwendigkeit der Hormonersatzbehandlung. Bei Kindern übernehmen die Eltern zu Beginn die Durchführung der Therapie: mindestens 3xtgl. Hormongaben, dazu eine dauerhafte Beobachtung des Kindes nach Krankheitszeichen, Fieber, Indikationen für die Stressdosierung. Neben dieser Verantwortung in der Betreuung des AGS sollen die Eltern reflektieren, dass die anderen Körperfunktionen und Organfunktionen bei ihren Kindern nicht beeinträchtigt sind und sich von Kindern ohne AGS nicht unterscheiden. Das soll zudem ein wichtiger Schritt in der Selbstständigkeitserziehung der Kinder sein.

Inhalte:

- normale Immunfunktion, keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale geistige Funktion, Konzentration und Schulleistung sind nicht durch das AGS beeinträchtigt bei regelrechter Hormonersatztherapie
- normale Gewichtsregulation:
 - Hydrocortison in empfohlener Dosis erzeugt keinen vermehrten Hunger, kein Übergewicht
 - (Cave: Überdosierung)
 - das Empfinden von Hunger und Sättigung ist nicht gestört
 - dennoch kann auch wie bei anderen Kindern Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme
 - es gelten die gleichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung und regelmäßige körperliche Bewegung wie bei anderen Kindern

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen sammeln an der Flipchart die Stichpunkte der Teilnehmenden, die beim AGS eingeschränkt sind. Sie ergänzen Funktionen/Organe, die nicht genannt wurden. Dann klären sie Punkt für Punkt über die Funktion (eingeschränkt oder nicht eingeschränkt) auf und gehen dabei auf Fragen ein.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem AGS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell (z.B. Alex*), Funktion von Hydrocortison in Bildern (Leber, Knochen), Speichelröhrchen, Lanzetten, Trockenblutkarten, Tupfer, Desinfektionsmittel, Bild Prader-Stadien, Bilder von TART, Bilder von Spermien, Bilder von Chromosomen, Bilder von Symptomen der Über- und Unterdosierung

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Eltern/Betreuungspersonen über die täglichen Behandlungsprinzipien und Therapiestrategien. Es vermittelt Informationen zu den notwendigen Untersuchungen und deren Inhalte.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der möglichen Behandlungsoptionen sollen die Eltern/Betreuungspersonen auch immer die Möglichkeit haben, über die Therapie bei ihren Kindern zu sprechen und möglicherweise auch Probleme in der Therapie zu diskutieren. Hier ergeben sich Überschneidungen zu Modul V. Ein Austausch unter den Eltern kann hilfreiche Tipps für die alltägliche Therapie geben.

Genderaspekte:

Manche Symptome betreffen nur die Mädchen und auch die Therapie wird dann nur dort relevant. Die entsprechenden Lernziele sind daher optional. Auch bei dem Thema Sexualität und Familienplanung sollte auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen werden. Eventuell kann eine Teilung der Gruppe sinnvoll sein (Gruppe mit Töchtern, Gruppe mit Söhnen).

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

- 3.1 Die Teilnehmenden kennen die für ihr Kind relevanten Präparate zur Hormonersatztherapie von Cortisol und Aldosteron.
- 3.2 Die Teilnehmenden fühlen sich sicher mit der Medikamenteneinnahme in Alltagssituationen.
- 3.3 Die Teilnehmenden kennen die Symptome einer Unterdosierung (mit resultierender vermehrter Androgenbildung) und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.

Mein Arztbesuch

- 3.4 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche in der Kinderendokrinologie/internistischen Endokrinologie.
- 3.5 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer interdisziplinären Versorgung. (optional)

Andere Therapieoptionen

- 3.6 Die Teilnehmenden kennen verschiedene Medikamente für die Cortisolersatztherapie bei AGS. (optional)
- 3.7 Die Teilnehmenden kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.8 Die Teilnehmenden können beschreiben, in welchen Fällen sich Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft beim 46,XY AGS ergeben können. (optional)
- 3.9 Die Teilnehmenden wissen, dass Mädchen mit AGS die Voraussetzungen für eine normale Fertilität haben. (optional)
- 3.10 Die Teilnehmenden kennen die Indikation einer möglichen Operation des äußeren Genitale bei Mädchen mit AGS. (optional)
- 3.11 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer genetischen Beratung.
- 3.12 Die Teilnehmenden kennen die möglichen Einflüsse einer vermehrten Androgenwirkung während der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind und wie diese möglicherweise verhindert werden können. (optional)

Medikamentöse Therapie bei AGS – Meine Therapie

3.1 Die Teilnehmenden kennen die für ihr Kind relevanten Präparate zur Hormonersatztherapie von Cortisol und Aldosteron.

Begründung des Lernziels:

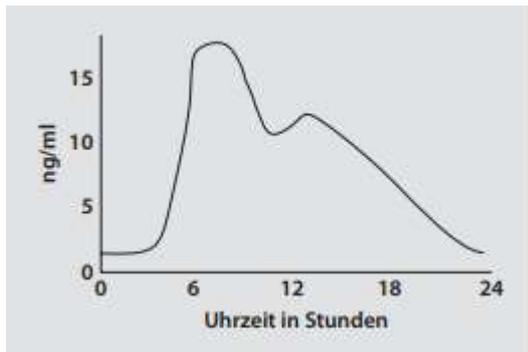
Bei einer lebenslangen Hormonersatztherapie ist es wichtig, die Präparate zur Hormonersatztherapie zu kennen, um sie korrekt und konsequent einzusetzen.

Inhalte:

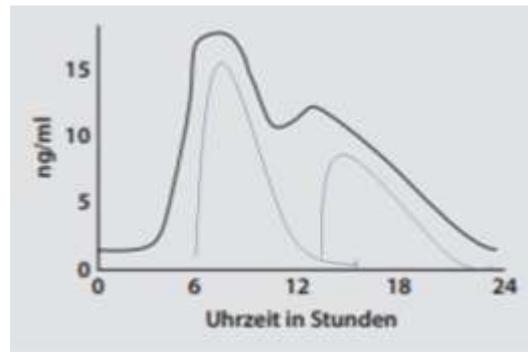
- Bei einem Cortisol-Mangel ist eine Hormonersatztherapie notwendig.
- Eine Hormonersatztherapie angepasst an die physiologischen Bedürfnisse hat keine Nebenwirkungen im Körper.
- Hydrocortison
 - ist dem körpereigenen Stresshormon am ähnlichsten
 - Bedarf richtet sich nach der Körperoberfläche: normal ca. 7mg/m² KOF, bei Personen mit AGS - Empfehlung 10-15 mg/m² KOF zur Unterdrückung der Androgene
 - Jeder Körper ist anders, manche benötigen eine höhere Dosis, manche eine niedrige Dosis. Besonders in Entwicklungsphasen (Pubertät) ist oft höhere Dosis notwendig
- Einnahmeschemata mit Dosisverteilungen über den Tag im Vergleich zur circadianen Rhythmik
- individuelle Therapie, deshalb unterscheiden sich die Dosierungen zwischen Kindern
- Fludrocortison
 - Einziges Präparat zur Aldosteronersatztherapie
- (im Säuglingsalter kann zusätzlich Kochsalz gegeben werden (später nicht mehr notwendig) – in Studien aber bisher keine Vorteile nachgewiesen. Anwendung in Deutschland nicht in allen Zentren)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird eine Kopie der physiologischen Cortisoltagesproduktion verteilt. Der Tagesrhythmus wird erklärt. Dann werden die Teilnehmenden aufgefordert, die Präparate zu benennen, die von ihren Kindern eingenommen werden. Die Eltern sollen die Medikamente mit der jeweiligen Dosis auf die Zeitskala der Abbildung auftragen. Dann sollen die Eltern den Wirkverlauf des Glukokortikoids (zumeist Hydrocortison) über die schon bestehende Kurve der physiologischen Cortisolproduktion zeichnen. Es wird erklärt, dass mehrfach tägliche Gaben von Hydrocortison notwendig sind, um den Tagesbedarf abzudecken. Außerdem werden die verschiedenen Konzentrationen über den Tag besprochen, die allerdings von Kind zu Kind verschieden sind. Im Gespräch können die Eltern berichten welche Einnahmeschemata bei ihnen gelten (50-30-20% oder 40-20-40% oder 33-33-33%...). Die Trainer*innen erklären, dass die Hydrocortisontherapie eine individuelle Therapie darstellt und deshalb nicht zwischen den Kindern vergleichbar ist. Die Besonderheit beim AGS ist die notwendige Unterdrückung der Androgene. Die Trainer*innen können den möglichen morgendlichen Anstieg der Androgene bei Personen mit AGS zeigen und auf die Notwendigkeit einer höheren Cortisoldosis am Morgen hinweisen.



Quelle: Iris van de Loo, Birgit Harbeck
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58897-0>



Quelle adaptiert nach Iris van de Loo, Birgit Harbeck
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58897-0>

Anschließend berichten die Eltern, welches Mineralokortikoid sie ihren Kindern geben und in welcher Häufigkeit.

Anmerkungen:

Es soll genügend Raum zum Besprechen der eigenen Therapie gegeben werden und Fragen dazu beantwortet werden. Teilnehmende, die nicht am Schulungszentrum betreut werden, haben manchmal andere Dosisverteilungen über den Tag als die am Schulungszentrum betreuten Familien. Es sollte sensibel darauf eingegangen werden, dass sich v.a. die Art des Therapiemonitorings (Blutentnahme, Speichelprofile, Urinsteroidprofil) zwischen den Behandlungszentren unterscheiden kann und sich deshalb auch die Verteilung der Tagesdosen möglicherweise unterscheiden (Bsp. hohe Morgendosis vs. hohe Nachtdosis). Eine Wertung sollte hier nicht vorgenommen werden, da dies bei den Familien zu großen Unsicherheiten bezüglich der Betreuung führen kann. Die Familien sollten eher gestärkt werden, Fragen mit ihren betreuenden Ärzt*innen zu besprechen.

Es sind weitere Medikamente neben Hydrocortison in Anwendung (Prednisolon, Plenadren). Diese sollen, soweit von Teilnehmenden genutzt, besprochen werden.

3.2 Die Teilnehmenden fühlen sich sicher mit der Medikamenteneinnahme in Alltagssituationen.

Begründung des Lernziels:

Die Hormonersatztherapie bei AGS ist lebensnotwendig und erfordert eine Akzeptanz der Erkrankung und damit der Therapie. Eltern und betreuende Personen sollen eine Routine und Vertrautheit mit der Medikamenteneinnahme erhalten, um die Integration in das Familienleben zu erleichtern. Das Besprechen und der Austausch der praktischen Erfahrungen untereinander können den Teilnehmenden wertvolle Tipps geben.

Inhalte:

- Medikamentenverabreichung im Alltag und in besonderen Alltagssituationen, wie z.B.:
 - Einnahme vergessen: mit der nächsten Gabe normal fortsetzen
 - Kita/Schule: Versuch der Gabe zu empfohlener Zeit in der Schule, ggf. Schulhelfer, Krankenpflegedienst, selbstständige Einnahme durch das Kind
 - Zeitverschiebung: eine Zwischengabe (30% der Tagesdosis), insbesondere dann, wenn durch Reise der Tag länger wird, ab Ankunft am Zielort dann normale Einnahme nach Ortszeit
 - Klassenfahrt: wenn möglich normale Einnahmezeiten wählen. Sollte die Abendgabe sehr spät sein, kann während der Klassenfahrt die Abendgabe beim Zubettgehen genommen werden (dass das Lehrpersonal nachts nicht deshalb aufstehen muss)
 - Wechselschichtarbeit: bei Nachtarbeit wird die Dosisverteilung über den Tag entsprechend angepasst an neue Wach- und Schlafzeiten
 - Nachtleben: normale abendliche Einnahme
 - Wechselwirkung mit Alkohol: Alkohol kann zu einer Unterzuckerung führen, daher muss auf regelmäßige Medikamenteneinnahme und ausreichende Mahlzeiten geachtet werden, keine vorsorgliche Dosiserhöhung notwendig

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Hier kann ein Erfahrungsaustausch unter den Eltern und das Besprechen verschiedener Situationen angeregt werden. Mögliche Fragen zur Diskussion: Wie sind die konkreten Dosierungen und Einnahmezeiten? Wie werden die Medikamente verabreicht? Gibt es Schwierigkeiten und Tipps zur Einnahme? Welche Situationen fallen den Eltern schwer? Wo bestehen Unsicherheiten?

Anmerkungen:

Es sollen die Situationen durchgesprochen werden, die für die meisten Teilnehmenden relevant sind. Zeichnet sich bei einer Familie eine individuelle Problematik ab, kann diese im Einzelgespräch vertieft werden. Teilnehmende, die nicht am Schulungszentrum betreut werden, haben manchmal andere Dosisverteilungen über den Tag als die am Schulungszentrum betreuten Familien. Es sollte sensibel darauf eingegangen werden, dass sich v.a. die Art des Therapiemonitorings (Blutentnahme, Speichelprofile, Urinsteroidprofil) zwischen den Behandlungszentren unterscheiden kann und sich deshalb auch die Verteilung der Tagesdosen möglicherweise unterscheiden (Bsp. hohe Morgendosis vs. hohe Nachtdosis). Eine Wertung sollte hier nicht vorgenommen werden, da dies bei den Familien zu großen Unsicherheiten bezüglich der Betreuung führen kann. Die Familien sollten eher gestärkt werden, Fragen mit ihren betreuenden Ärzt*innen zu besprechen.

3.3 Die Teilnehmenden kennen die Symptome einer Unterdosierung (mit resultierender vermehrter Androgenbildung) und Überdosierung von Hydrocortison und deren mögliche Ursachen.

Begründung des Lernziels:

Eine Unter- aber auch Überbehandlung mit Hydrocortison kann zu schwerwiegenden Folgen in der körperlichen Entwicklung der Kinder führen. Durch eine Unterdosierung können Symptome durch den Cortisolmangel aber auch durch die vermehrte Androgenbildung resultieren. Eine Überdosierung von Cortisol birgt v.a. die Gefahr einer Gewichtszunahme sowie des negativen Einflusses auf den Knochenstoffwechsel und das Längenwachstums im Kindesalter.

Inhalte:

- Die optimale Dosierung von Hydrocortison als Hormonersatztherapie hat keine Nebenwirkungen
- Anhand von klinischen Zeichen kann eine Über- oder Untertherapie erkannt werden.

	Überdosierung Hydrocortison	Unterdosierung Hydrocortison
	Symptome des Cortisolüberschuss	Symptome des Cortisolmangels
Symptome	<ul style="list-style-type: none"> ○ Schlechtes Wachstum ○ Gewichtszunahme ○ Cushingoide Facies ○ Stammfettsucht, schlanke Extremitäten ○ Zuckerstoffwechselstörung ○ Suppressive Wirkung auf Immunsystem und Entzündungsprozesse ○ Hemmung der pubertären Entwicklung ○ Osteoporose 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kraftlosigkeit, vorzeitige Ermüdbarkeit ○ verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Antriebslosigkeit ○ Bauchschmerzen ○ Fieber, Infekte ○ Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit (Anorexie) ○ blasses Munddreieck ○ Fettabbau, Gewichtsverlust ○ Durchfälle ○ verringerte Lebensqualität, Depressivität, reduzierte Libido ○ Unterzuckerung (Hypoglykämie) mit Krampfanfall ○ niedriger Blutdruck (Hypotonie) ○ Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen (Myalgien) ○ Hauttrockenheit ○ Gedeihstörung ○ ACTH –Erhöhung, zunehmende Hautpigmentierung (dunkles Hautkolorit) ○ Schock, Tod
Ursachen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Die Einstellung ist nicht korrekt ○ Die hergestellten Kapseln sind nicht genau dosiert ○ Es wird zu häufig eine Stressdosis gegeben ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Einstellung ist nicht korrekt ○ Therapiecompliance ○ Fehlende Stressdosierung in Phasen des erhöhten Bedarfs ○ Medikamente verschiedener Firmen können unterschiedlich wirken

Bei einem Cortisolmangel kann es durch Anregung der Nebennierenrinde zu einer kompensatorisch gesteigerten Bildung von Androgenen kommen.

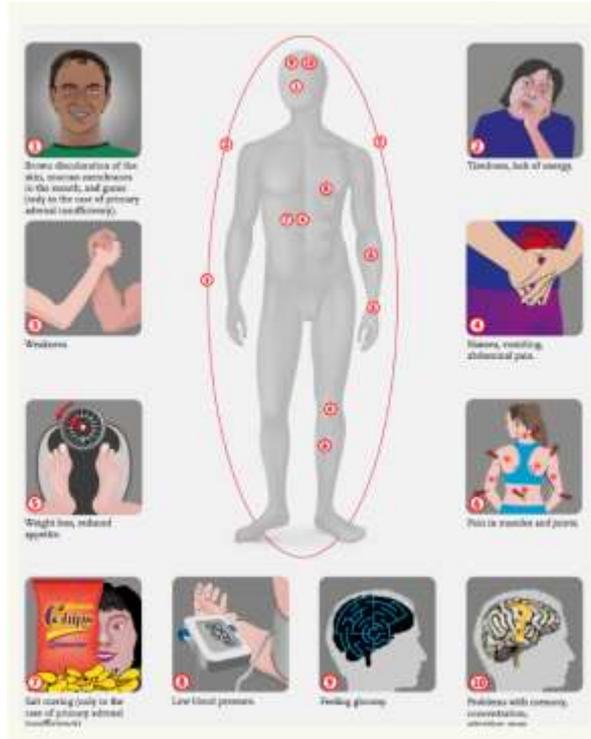
Mögliche klinische Symptome sind:

- gesteigertes Längenwachstum, akzeleriertes Skeletalter
- zunehmende Sekundärbehaarung (vorzeitige Schamhaare)
- Vergrößerung der Klitoris bei Mädchen
- gesteigertes/vorzeitiges Genitalwachstum (Penis, Hoden) bei Jungen
- möglicher Übergang in eine Pubertas praecox
- Hyperpigmentierung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kleine Bildkarten mit Symptomen der Über- und Unterdosierung werden gemischt auf den Tisch gelegt (z.B. von BijnierNET <https://adrenals.eu/infographics-english/>, siehe Materialanhang). Die Teilnehmenden stehen um den Tisch herum und sortieren die Karten nach Symptomen für die Über- und Unterdosierung und erklären, was sie auf den Bildern sehen.

Nebenniereninsuffizienz/Unterdosierung:



Überdosierung:



Quelle: BijnierNET, <https://adrenals.eu/infographics-english/>

Zusätzlich sollen die Eltern berichten, welche Symptome sie bei ihren Kindern schon einmal wahrgenommen haben. Diese Bildkarten können an der Tafel/auf dem Tisch liegen bleiben und können am Folgetag zu Beginn der Einheit „Stressdosierung“ noch einmal verwendet werden.

Mein Arztbesuch

3.4 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen lebenslangen Sprechstundenbesuche in der Kinderendokrinologie/ internistischen Endokrinologie.

Begründung des Lernziels:

Die medikamentöse Hormonersatztherapie mit Glukokortikoiden und Mineralokortikoiden ist lebensnotwendig. Eine unzureichende Einstellung kann zu einer Nebennierenkrise führen, ebenso kann eine gesteigerte Androgensynthese Auswirkungen auf die körperliche Entwicklung der Kinder haben. Die regelmäßige Kontrolle von Wachstum, Pubertätsentwicklung und Blutdruck ist notwendig. Die Versorgung mit den Medikamenten, die regelmäßige Therapieüberwachung und die wiederkehrende Schulung für das Verhalten im Krankheitsfall müssen sichergestellt werden.

Inhalte:

Inhalte der Kontrolluntersuchungen in der endokrinologischen Sprechstunde:

- Vorstellungstermine alle 3-4 Monate
- **Themen der regelmäßigen Visiten:** Probleme bei der Medikamenteneinnahme, Adhärenz, Symptome einer Über- oder Unterdosierung, Krankheiten, Stressdosis, Verhalten im Krankheitsfall, Menses (bei Mädchen ab Pubertät), Beantworten von individuellen Fragen
- **Körperliche Untersuchung:** mindestens jährlich, während der Pubertät ggf. 6-monatlich.
 - Wachstum, Gedeihen: Körperlänge, Körpergewicht, bei Kleinkindern Kopfumfang
 - Pubertätsstadien
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen bei der Erstvorstellung
 - Genitaluntersuchungen (nach Indikation, für Erhebung der Pubertätsstadien)
 - Im Pubertätsalter Empfehlung der Untersuchung des weiblichen Genitale in der Kinder- und Jugendgynäkologie, zumindest nach Voroperation im Genitalbereich
- **Blutdruckmessung:** Zielbereich ist Normalbereich für Kinder der entsprechenden Größe (Cave: Bluthochdruck unter Fludrocortisontherapie)
- **laborchemische Therapieüberwachung der Hydrocortisoneinstellung – Kontrolle der Androgene**
 - Blut: venös, Trockenblut, kapillär - timed vs. not timed
 - Speichel (timed)
 - 24h-Sammelurin
- **Laborchemische Therapieüberwachung von Fludrocortison (Astonin H)**
 - keine/wenig Symptome für Patient*innen zu fassen
 - Bestimmung von Renin und Elektrolyten (Natrium, Kalium), venöse Blutentnahme 1x/Jahr und bei Dosisänderung von Astonin/Florinef oder auffälligen Blutdruckwerten
 - Blutdruckmessung
- Röntgenbild linke Hand – ab 4. Lebensjahr, ca. alle 2 Jahre oder bei akzeleriertem Wachstum bzw. Wachstumsbeeinträchtigung
- Sonographie:
 - Jungen – TART-Ausschluss ab Pubertätsalter jährlich
 - Mädchen – inneres Genitale z.B. bei Amenorrhoe

- Untersuchungsausweis – Mein AGS-Pass (siehe Materialanhang)
- Notfallausweis vorhanden, ggf. aktualisieren
- ab einem bestimmten Alter können die Jugendlichen auch alleine zum Termin kommen bzw. sind einen Teil des Termins alleine mit dem*r Untersucher*in
- Transitionssprechstunde (lokale Strukturen)
- Nachschulung, Notfallschulung
- Betreuung in der internistischen Endokrinologie
 - Ggf. zusätzlich:
 - Gynäkologe*in (bei Mädchen), normale gynäkologische Vorsorge, ggf. Probleme durch Narbenbildung nach Operation, Kinderwunsch
 - Urologe*in (bei Jungen), TART – CAVE: keine vorschnelle Operation bei Tumorverdacht, Kinderwunsch
 - Psychologie



Quelle: Mein AGS-Pass, AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beschreiben die Häufigkeit und die Inhalte der Untersuchungen in der Kinderendokrinologie und später in der internistischen Endokrinologie. Sie können sich über Tipps und Tricks z.B. bei der Speichelentnahme austauschen. Im Anschluss werden die Inhalte eines Arztbriefes durchgegangen und die Befunde werden exemplarisch erläutert.

Die Eltern reflektieren, welche Herausforderungen sie in der Behandlung ihrer Kinder sehen, insbesondere auch nach der Transition: bspw. Terminvereinbarung, Holen der Rezepte, regelmäßige Medikamenteneinnahme. Zusammen soll erarbeitet werden, wie die eigenen Kinder unterstützt werden können, ohne sie zu bevormunden. Es kann eine Checkliste für die Eltern/Jugendlichen zur Transition erstellt werden.

Anmerkungen:

Das Monitoring unterscheidet sich in den Zentren. Es wird auf die lokalen Besonderheiten bei Rückfragen der Teilnehmenden eingegangen.

Die Eltern sollen sensibilisiert werden, dass die Kinder eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) jederzeit ablehnen können. Dennoch sollte durch die vertraute Umgebung, durch die gleichen Untersucher*innen ein Vertrauensverhältnis zu den Kindern bestehen, dass die Untersuchungen auch toleriert werden können. Durch die Untersuchungen mit den Kindern zusammen, können diese auch ihren eigenen Körper kennen- und akzeptieren lernen.

Dieses Lernziel kann mit dem Lernziel 5.6 gemeinsam bearbeitet werden.

Das Thema Transition sollte ab der Pubertät thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul¹².

¹² Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

3.5 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer interdisziplinären Versorgung.

Begründung des Lernziels:

Das Vorliegen eines AGS oder einer Variante der Geschlechtsentwicklung kann nicht nur mit körperlichen Veränderungen, sondern auch mit psychischen oder sozialen Herausforderungen verbunden sein. Die Betreuung sollte alle möglichen Belastungsfaktoren abdecken, die mit der Diagnose einhergehen können, um eine möglichst unbeschwerte Entwicklung der Kinder und Jugendlichen zu ermöglichen. Dafür ist die Betreuung durch mehrere Fachdisziplinen nötig. In manchen Zentren können alle Bereiche abgedeckt werden, manchmal müssen die Familien für bestimmte Angebote einen anderen Ort aufsuchen. Die Koordination soll bei der betreuenden endokrinologischen Fachkraft liegen.

Inhalte:

- Die Betreuung sollte multidisziplinär erfolgen:
 - medizinische Betreuung in verschiedenen Fachdisziplinen (z.B. Kinderendokrinologie, Pädiatrie, Chirurgie, Gynäkologie)
 - Sozialarbeit: sozialrechtliche Beratung, Ausstellen von Dokumenten
 - Gesundheits- und Kinderkrankenpflege: Schulungen z.B. bei Spritzenherapie
 - Ernährungsberatung: bei Problemen mit mangelnder oder gesteigerter Gewichtszunahme zusätzliche Beratung der Familie in Ernährungsfragen (z.B. Ernährungsprotokolle)
 - Psychosoziale Fachkraft: psychologische Unterstützung während der Entwicklung (Akzeptanz der Diagnose), insbesondere bei Problemen während der Entwicklung
 - Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Peers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben das Konzept einer multidisziplinären Versorgung. Die Teilnehmenden sollen von ihren Erfahrungen und auch ihren Vorstellungen/Wünschen berichten. Die Möglichkeiten sind in den verschiedenen Zentren unterschiedlich und oftmals in der Kinder- und Jugendmedizin noch besser umsetzbar als in der Erwachsenenmedizin. Auf lokale Strukturen und Möglichkeiten sollte eingegangen werden, gerade auch nach der Transition in die Erwachsenenmedizin.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional.

Andere Therapieoptionen

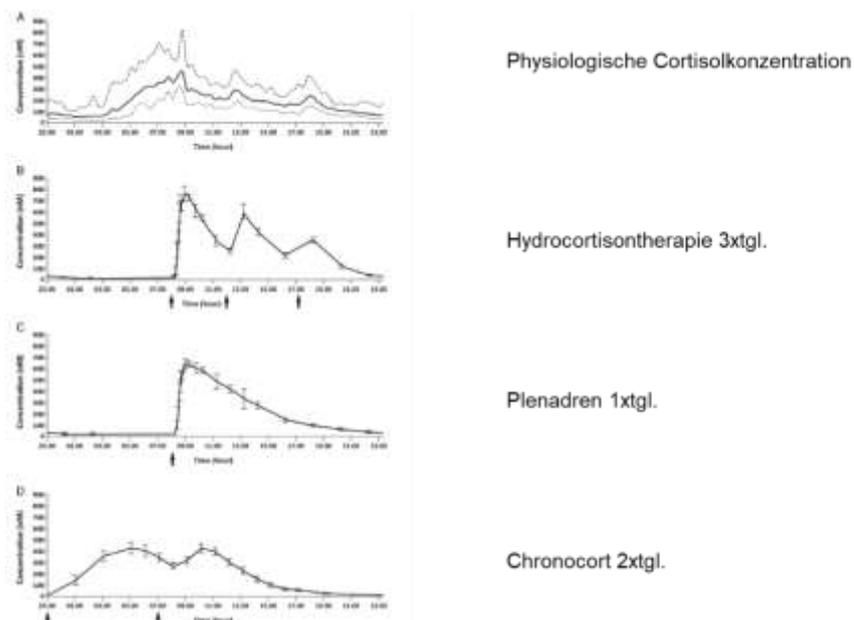
3.6 Die Teilnehmenden kennen verschiedene Medikamente für die Cortisolersatztherapie bei AGS.

Begründung des Lernziels:

Im Jugend- und Erwachsenenalter können auch andere Formulierungen und Präparate für die Hydrocortisonersatztherapie eingesetzt werden.

Inhalte:

- Hydrocortison
 - Wirkdauer bis ca. 6 Stunden
- Efmody
 - zugelassen ab 12 Jahren
 - verzögerte Wirkstofffreisetzung
 - Gabe 2xtgl. mit höchster Dosis am Abend
- Prednisolon
 - Wirkdauer 12 Stunden, Wirkstärke 4-6fach von Hydrocortison, 2xtgl. Gabe
- Plenadren
 - verzögerte Wirkstofffreisetzung
 - Wirkdauer: 12-24h
- Dexamethason
 - Wirkdauer bis 24 Stunden, Wirkstärke 20fach Hydrocortison, 1xtgl. Gabe
 - nur in Ausnahmefällen



Quelle: Porter J, et al. Arch Dis Child 2017;102:199–205. doi:10.1136/archdischild-2015-309538, CCC-Lizenznr. 5591971279493.

- Hydrocortison über subkutane Pumpe
 - hoher Zeitaufwand, Engagement, lokale Infektionsgefahr

- für alle Präparate:
 - Hydrocortison – 1. Wahl im Kindesalter
 - bei höherpotenten und langwirksamen Glukokortikoiden (Prednisolon, Dexamethason) Risiko von Nebenwirkungen auf Knochenstoffwechsel und Wachstum
 - Risiko Übergewicht
 - Einfluss auf die Stimmung (Depressionen)
- Mögliche andere Therapieoptionen: Androgenrezeptorantagonisten, Aromataseinhibitoren, CRH-Antagonisten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Lernziel „Meine Therapie“ wurde bereits die Therapie des eigenen Kindes in den Tagesverlauf eingetragen. Darauf kann jetzt noch einmal eingegangen werden.

Das Fazit sollte sein:

- während der regelmäßigen Betreuung in der Endokrinologie werden Therapiealternativen besprochen und die individuell beste Therapie herausgefunden.
- Auch über den Kontakt zur Selbsthilfegruppe/Jahrestagungen/Informationsveranstaltungen kann man Informationen zu neuen Therapien erhalten.

Anmerkungen:

Lernziel ab der Pubertät erwägen. Ggf. wurden die Themen bereits im Lernziel „Meine Therapie“ besprochen. Bei Nachfragen kann dann kurz auf zusätzliche Optionen eingegangen werden.

3.7 Die Teilnehmenden kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)

Begründung des Lernziels:

Bei auftretenden Begleitsymptomen durch das AGS, z.B. durch eine Hyperandrogenämie oder eine vorzeitige Pubertätsentwicklung können zusätzliche Therapien die Beschwerden mindern. Wichtig ist, dass die Symptome in der Sprechstundenbetreuung genannt bzw. durch regelmäßige Untersuchungen erkannt werden.

Inhalte:

- Für betroffene Mädchen/Frauen: Therapieoptionen bei Akne und Hirsutismus
 - Methoden der Haarentfernung
Mechanische Verfahren wie Wachsen, Threading, Vaniqua Creme, Stellenwert von Lasertherapie (Kostenübernahme fast nur bei Behaarung im Gesicht)
 - Pille nach der Pubertät (teilweise eine Alternative bei nicht-klassischem AGS) bzw. als unterstützende Therapie bei Hyperandrogenämie bei klassischem AGS
 - Antiandrogene Therapie

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen erfragen die Erfahrungen und die Beschwerden bei den Kindern. Daran können bestimmte Therapie besprochen werden.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.8 Die Teilnehmenden können beschreiben, in welchen Fällen sich Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft beim 46,XY AGS ergeben können.

Begründung des Lernziels:

Die Fertilität ist ein hohes Gut, die prinzipiell beim AGS nicht beeinträchtigt ist. Die Kenntnis, dass sich im Rahmen des 46,XY AGS Einschränkungen der Fertilität ergeben können, ist wenig bekannt. Da die Ursachen einer Einschränkung der reproduktiven Gesundheit zum Teil durch Betroffene beeinflussbar sind, sollten Kenntnisse hierüber vermittelt und somit Motivation für eine gute Therapieadhärenz geschaffen werden. Es soll über mögliche Vorkehrungen informiert werden.

Inhalte:

- Bei optimaler Therapie des 46,XY AGS sind keine (wesentlichen) Einschränkungen der Chancen auf biologische Vaterschaft zu erwarten.
- bei schwerem Enzymdefekt (21-Hydroxylasemangel) (mit Salzverlust):
 - schlechte Therapieeinstellung kann zur Bildung gutartiger Tumore in Hoden führen
 - sind immer gutartige Vergrößerungen von Nebennierenzellen im Hoden, sogenannte TART (testikuläre adrenale Resttumore), die keiner chirurgischen Therapie bedürfen.
 - ca. 25% der Kinder und Jugendlichen betroffen
 - TART verdrängen gesundes Hodengewebe, so dass die Spermienproduktion vermindert sein kann. Eine Verringerung der Spermienproduktion hat eine Einschränkung der Fruchtbarkeit zur Folge.
→ **Eine zuverlässige Einnahme der AGS Medikamente kann die Tumorentwicklung verhindern und auch ggf. einen gewissen Rückgang der TART bewirken**, evtl. tritt auch nur eine Verbesserung der Spermienproduktion ein, ohne dass die TART wesentlich zurückgehen.
- Wenn ein schwerer Enzymdefekt vorliegt und eine optimale Einstellung nicht gelingt, sollte das Einfrieren von Spermien aus Samenproben (durch Masturbation gewonnen) im späten Jugendalter erwogen werden. Dann kann später bei Bedarf ein leibliches Kind durch künstliche Befruchtung mit „Kryosperma“ gezeugt werden.
- neben den TART führt auch eine Unterdrückung der Hormonachsen (Gonadotropine) durch die vermehrten Androgene (Testosteron) zu einer verminderten Ausbildung und Funktion der Hoden (inklusive Fertilität).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird das Vorwissen der Eltern an der Flipchart gesammelt und dann durch obiges Wissen ergänzt. Ggf. Attribute für TARTs nutzen und auf das Körpermodell anbringen.

Anmerkungen:

Vaterschaft ist für Jugendliche oft kein präsent Thema. Dennoch sollen die Eltern über die Risiken und die möglichen Untersuchungen und Methoden informiert werden. Bei Fehldiagnose der TARTs als Tumoren besteht das Risiko einer Gonadektomie, die bei TART **nicht** indiziert ist. Dafür müssen die Familien sensibilisiert werden.

Das Lernziel ist optional, wenn nur Eltern von Mädchen anwesend sind.

3.9 Die Teilnehmenden wissen, dass Mädchen und Frauen mit AGS die Voraussetzungen für eine normale Fertilität haben.

Begründung des Lernziels:

Die Fertilität ist ein hohes Gut, das prinzipiell beim AGS nicht beeinträchtigt ist. Eine gute Therapieeinstellung ist eine Säule der Behandlung. Kenntnisse darüber sollen vermittelt und somit Motivation für eine gute Therapieadhärenz geschaffen werden.

Inhalte:

- Bei optimaler Therapie des 46,XX AGS sind keine (wesentlichen) Einschränkungen der Fertilität zu erwarten.
- Frauen mit AGS und Kinderwunsch haben fast normale Schwangerschaftsraten
- bei unzureichender Therapieeinstellung mit erhöhten Androgenen sind Zyklusstörungen und damit auch Störungen in der Eizellreifung verbunden
- bei erfolglosen Versuchen: Reproduktionsmedizin mit Ovulationsstimulation und assistierter Reproduktion zu empfehlen
- bei Eintritt einer Schwangerschaft Fortsetzung der regulären Glukokortikoid-Therapie empfohlen, ggf. Dosiserhöhung im 2. und 3. Trimenon, Überwachung in der internistischen Endokrinologie
- keine Behandlung von Schwangeren und denen, die es werden möchten mit Dexamethason empfohlen
- ggf. Dosiserhöhung des Fludrocortisons notwendig
- Stressdosierung notwendig während der Geburt
- Stillen ist für Frauen mit einem AGS unter Hydrocortisontherapie normal möglich

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird das Vorwissen der Eltern an der Flipchart gesammelt und dann durch obiges Wissen ergänzt.

Das Lernziel ist optional, wenn nur Eltern von Jungen anwesend sind.

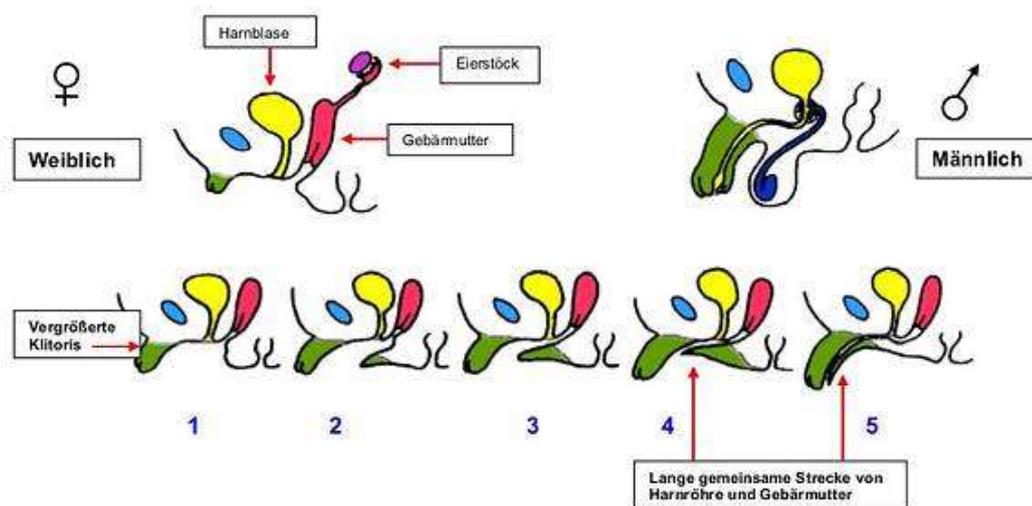
3.10 Die Teilnehmenden kennen die Indikation einer möglichen Operation des äußeren Genitale bei Mädchen mit AGS.

Begründung des Lernziels:

Das Vorliegen eines virilisierten äußeren Genitale bei Mädchen mit einem AGS, bedingt durch den intrauterinen Testosteroneinfluss, ist kein medizinischer Notfall. Die Entscheidung über eine mögliche Therapie sollte nach umfassender Beratung inklusive Peerberatung erfolgen. Die Entscheidung zu einer solchen Operation sollte immer im Sinne des betroffenen Mädchens erfolgen nach Abwägung aller Vor- und Nachteile. Seit März 2021 gilt das Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Danach ist eine Operation an den Genitalorganen mit dem Ziel einer Geschlechtsangleichung ohne Einwilligung des Kindes nicht erlaubt. Eine Ausnahme stellt die Operation des Sinus urogenitalis bei Mädchen mit einem AGS dar. Das darf weiterhin bereits ab dem Säuglingsalter operiert werden, allerdings nur nach Genehmigung durch das zuständige Familiengericht.

Inhalte:

- intrauterine Virilisierung bei Mädchen mit AGS durch vermehrte Testosteronwirkung
- Prader Stadien:



Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. A. Grüters-Kieslich

- kein medizinischer Notfall
- Möglichkeiten der operativen Versorgung:
 - Operation des Sinus urogenitalis
 - Klitorisreduktion (erst nach Einwilligung durch die Betroffene selbst)
- früher Operationszeitpunkt (1. Lebensjahr)
- später Operationszeitpunkt (ab Pubertät mit Einverständnis der Betroffenen)
- Zweitoperation im Jugendalter bzw. notwendige Nachkontrolle, Bougierung
- psychologische Begleitung
- Kontakt zu Peers/Eltern/Betroffenen mit früher bzw. später oder ohne Operation

- Beratung durch Kinderchirurg*innen/Kinderurolog*innen, die diese Operationen häufiger durchführen
- Einholung von mindestens 2 Meinungen empfohlen
- Vor Durchführung einer Operation ist die Zustimmung durch das zuständige Familiengericht einzuholen. Dafür muss eine Stellungnahme durch die operierende Person mit dem dazugehörigen Team erstellt werden (Kinderchirurgie/-urologie, Kinderendokrinologie, Psychologie, Ethik, ggf. Peerberatung)
- Betreuung der Kinder nach der Operation (siehe Modul V): Nachkontrollen, Aufklärung über die stattgehabte Operation, Akzeptanz des eigenen Genitale

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Für dieses Lernziel besprechen die Trainer*innen zuerst die Relevanz in der Gruppe. Wenn möglich kann auch ein Teammitglied aus der Kinderchirurgie/Kinderurologie anwesend sein oder das Lernziel durchführen. An den Praderstadien wird der Sinus urogenitalis demonstriert und Operation beschrieben. Eine Klitorisreduktionsplastik ist nach der aktuellen Gesetzeslage nicht erlaubt. Allein die Operation des Sinus urogenitalis kann durch das Familiengericht genehmigt werden. Innerhalb der Gruppe können die Eltern davon berichten, ob und welche Operation bei ihren Töchtern durchgeführt wurden.

Eltern kann der Tipp gegeben werden, Fotos abzuspeichern, um diese ihrer Tochter später einmal zeigen zu können.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist v.a. für Mädchen/junge erwachsene Frauen interessant. Allerdings zeigen auch die Jungen mit einem AGS Interesse, die später eventuell einmal Vater eines Mädchens mit AGS sein können. Es soll in der Gruppe vorher die Relevanz für alle Teilnehmenden besprochen werden. Der Umfang dieses Lernziels wird entsprechend angepasst. Einzelanfragen können individuell geklärt werden. Das Thematisieren erfordert eine hohe Sensibilität der Trainer*innen, da eventuell Familien anwesend sind, bei denen die Operation bereits erfolgt ist. Zudem ist mit sehr kontroversen Meinungen und teils starken Überzeugungen zu rechnen. Es sollte deutlich werden, dass es nicht den einen „richtigen“ Weg gibt, sondern jeder Fall für sich betrachtet werden muss, da die körperlichen Voraussetzungen und die individuellen Wünsche unterschiedlich sind. Da dieses Thema häufig mit Ängsten, Zweifeln und Schuldgefühlen verbunden ist, kann die Anwesenheit der psychosozialen Fachkraft vorteilhaft sein.

Den Eltern/Betroffenen sollte zur besseren Entscheidungsfindung ein Kontakt zur Peers/Eltern/Betroffene mit früher bzw. später oder keiner Operation hergestellt werden. Außerdem sollten sie sich von einem Kinderchirurgen/Kinderurologen beraten lassen, der diese Operationen häufiger durchführt. Die Einholung von mindestens zwei Meinungen wird empfohlen.

Das Lernziel überschneidet sich mit Inhalten aus Modul 5.

3.11 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Begründung des Lernziels:

Das AGS ist eine genetische Erkrankung. Alle an AGS erkrankten Menschen geben ein betroffenes Allel an die Nachkommen weiter. Wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass auch die Nachkommen an einem AGS erkranken, hängt vom genetischen Befund des Partners/der Partnerin ab. Eine genetische Beratung soll jedem Jugendlichen in der Transition angeboten werden. Spätestens bei Kinderwunsch ist eine genetische Beratung zusammen mit der Partnerperson anzubieten.

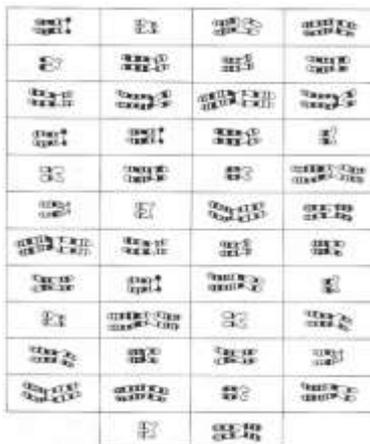
Inhalte:

- Bei Kinderwunsch kann die genetische Untersuchung von *CYP21A2* beim Partner/der Partnerin erfolgen und damit eine Risikoabschätzung vorgenommen werden.
- Das Kind wird höchstwahrscheinlich nicht betroffen sein, wenn der/die Partner*in kein AGS-Allel trägt.
- Geringes Risiko einer Neumutation besteht bei allen Menschen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen greifen auf die Inhalte von Modul 2 zurück (genetische Erkrankung mit autosomal rezessivem Erbgang, seltene Erkrankung, aber 1:50-1:71 Menschen der Allgemeinbevölkerung sind Überträger).

Es können die Bilder der Chromosomen mit den aufgezeichneten Genen (AGS) verwendet und in verschiedenen möglichen Situationen durchgespielt werden (Bsp. Chromosomenpuzzle, siehe Materialanhang). Auf Fragen der Teilnehmenden kann eingegangen werden. Man kann auch das Beispiel der Bibliothek vom Beginn verwenden.



Quelle: PS Pädagogik-Server, <http://psserver1.paedagogik.net/index.php/send/26-vererbungslehre/118-menschlicher-chromosomensatz-als-puzzle>

3.12 Die Teilnehmenden kennen die möglichen Einflüsse einer vermehrten Androgenwirkung während der Schwangerschaft auf das ungeborene Kind und wie diese möglicherweise verhindert werden können.

Begründung des Lernziels:

Bei bekanntem Risiko für ein Kind mit einem AGS besteht die Möglichkeit der Therapie mit Dexamethason in der Schwangerschaft, um die pränatale Virilisierung der weiblichen Feten zu vermeiden.

Inhalte:

- die intrauterine Virilisierung bei Mädchen mit AGS entsteht durch die vermehrte Testosteronbildung und -wirkung
- Prader Stadien (siehe Lernziel 3.10)
- Nur Dexamethason passiert die Plazenta und erzeugt damit ausreichend hohe fetale Cortisolspiegel, dadurch wird die Nebenniere nicht angeregt und es entstehen keine vermehrten Androgene. Eine Virilisierung des äußeren Genitale wird verhindert oder zumindest vermindert, dass z.B. eine Operation des Sinus urogenitalis unnötig wird.
- Der sensible Zeitraum der Genitalentwicklung befindet sich zwischen der 7.-14. SSW (post conceptionem), d.h. eine Behandlung muss unmittelbar nach Bekanntwerden der Schwangerschaft beginnen
- Man kann heute bereits durch eine Geschlechtsbestimmung aus mütterlichem Blut das Geschlecht des Feten ab der 6. SSW feststellen. Damit soll eine nicht notwendige Behandlung von männlichen Feten verhindert, bzw. auf einen ganz kurzen Zeitraum beschränkt werden.
- Nachteile einer Dexamethasontherapie:
 - Gewichtszunahme bei der Mutter
 - Blutzuckerstoffwechselstörung bei der Mutter
 - Blutdruckerhöhung bei der Mutter
 - Striae distensae
 - möglicherweise Nachteile auf kognitive Entwicklung der behandelten Kinder. Die Studienlage ist uneindeutig.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Für die Bearbeitung dieses Lernziels kann eine Gesprächsrunde durchgeführt werden. Auf einem Zeitstrahl können noch einmal die wichtigen Punkte dargestellt werden, wann sich werdende Mütter melden müssen. Die im jeweiligen Zentrum verantwortlichen Ansprechpersonen können benannt werden (Kinderendokrinologie, Gynäkologie).

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional und sollte nur besprochen werden, wenn es für die Teilnehmenden relevant ist (weiterer Kinderwunsch des Paares). Dann sollte zudem eine humangenetische Beratung erfolgen. Bei Eintreten einer Schwangerschaft ist bei einem Behandlungswunsch der frühe Behandlungsbeginn zwingend notwendig.

Modul IV -

Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise

Thema des Moduls:	Kompetenzen für die Regulation bei Krankheitsverschlechterung und Nebennierenkrise
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem AGS
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Gesundheits- und Kinderkrankenpflege für Spritzenschulung
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Notfallkarten, Notfalletasche, Hydrocortisonpräparate, Notfallspritze, Rectodelt-Zäpfchen, Anleitung DGE, Dummy-Spritze, Kochsalz, AdrenalNET Poster und Videos, Zeigekärtchen zum Üben der Stressdosis (ja/nein), Bilder mit verschiedenen Situationen zum Üben des Stressdosiseinsatzes

Allgemeine Ziele der Einheit:

Während in Modul 3 die täglich durchzuführende Therapie und ihre Notwendigkeit erläutert werden, sollen in Modul 4 die Symptome und Behandlungsstrategien bei akuten Verschlechterungen im Krankheitsverlauf thematisiert werden. In speziellen Situationen wird das Verhalten mit den Eltern trainiert. Auch die Anwendung der Notfallspritze soll geübt werden.

Besonderheiten/Hinweise:

Inhalte sind das Verhalten im Krankheitsfall, Erkennen von Situationen, die eine Stressdosis erfordern und die praktische Anwendung der Hydrocortison-Notfallspritze. Die Eltern/Betreuungspersonen sollen die Möglichkeit erhalten, über ihr Vorgehen in bestimmten Situationen zu diskutieren und möglicherweise auch Probleme in der Therapieentscheidung anzusprechen.

Gerade für das Notfallmodul ist es wünschenswert, dass beide Elternteile bzw. alle Betreuungspersonen teilnehmen, damit sie Sicherheit im Umgang mit diesen Situationen bekommen.

Übersicht über die Lernziele

Umgang mit Notfall- und Stresssituationen

- 4.1 Die Teilnehmenden kennen die Regeln der Hydrocortisondosiserhöhung (Stressdosis) bei Erkrankung oder körperlichem Stress des Kindes.

- 4.2 Die Teilnehmenden erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.
- 4.3 Die Teilnehmenden können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.
- 4.4 Die Teilnehmenden kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.
- 4.5 Die Teilnehmenden sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.
- 4.6 Die Teilnehmenden fühlen sich sicher im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.
- 4.7 Die Teilnehmenden wissen, dass es bei regelgerechter Therapie keine erhöhte Sterblichkeit beim AGS im Kindesalter gibt.

Umgang mit Notfall- und Stresssituationen

4.1 Die Teilnehmenden kennen die Regeln der Hydrocortisondosiserhöhung (Stressdosis) bei Erkrankung oder körperlichem Stress des Kindes.

Begründung des Lernziels:

Die Erhöhung der Hydrocortisondosis im Krankheitsfall, bei einem Trauma, in großen Belastungssituationen sowie großem körperlichen Stress ist zur Abwendung einer Nebennierenkrise zwingend notwendig. Das Kennen der Regeln gibt Sicherheit und verbessert die korrekte Anwendung. Die Eltern sollen daher sehr gut darüber informiert werden und sich sicher fühlen.

Inhalte:

- Was heißt „Erhöhung der Hydrocortisondosis?“
 - Einnahmemenge der Hydrocortisonkapseln/-tabletten wird erhöht
 - Einnahmezeitpunkte werden ggf. auf 4xtgl. erhöht
 - Stressdosis wird mit schnellwirksamen Hydrocortison durchgeführt
- Wo stehen Informationen zur Stressdosis?
 - Notfallausweis
 - Individueller Notfallplan
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Fieber, z.B.:
 - $>38^{\circ}\text{C}$ 2fache Dosis
 - $>39^{\circ}\text{C}$ 3fache Dosis
 - $>40^{\circ}\text{C}$ 5fache Dosis
- Stressdosis unter der Therapie mit Efmody:
 - Therapie mit Efmody unverändert fortsetzen und zusätzlich (schnellwirksame) Hydrocortisontabletten in Stressdosis 3xtgl. einnehmen
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Erbrechen:
 - Einmaliges Erbrechen/Ausspucken ohne Hinweis auf Gastroenteritis - Dosis wiederholen
 - Bei rezidivierendem Erbrechen: Dosis in 3-5facher Höhe geben bzw. Gabe von Rectodelt 100mg supp, ggf. Hydrocortison-Notfallspritze und ärztliche Vorstellung zur weiteren Therapieplanung
- Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Durchfall:
 - Bei Durchfall (auch ohne Fieber) 3-5fache Dosissteigerung
- Alternativen zur oralen Therapie: Zäpfchen oder Notfallspritze
- Zusätzliche begleitende Maßnahmen: Trinken/Flüssigkeitsgabe, ausreichende Energiezufuhr
- Dauer der Stressdosis: bis zum Abklingen des Fiebers bzw. der klinischen Krankheitssymptome
- bei der gleichzeitigen Gabe von fiebersenkenden Medikamenten oder einer Antibiotikatherapie, das Kind aber noch krank ist, bleibt die Hydrocortisondosis erhöht bis Krankheitssymptome nachlassen.
- Bei klinischer Besserung rascher Rückgang zur Normaldosierung
- Fludrocortison wird in der Phase der Stressdosis in unveränderter Dosis gegeben.
- Wer führt die Stressdosierung durch?
 - Wer ist informiert? Eltern, betreuende Personen, Angehörige, ggf. Freunde
 - Wie ist mit den heranwachsenden Kindern umzugehen? Je älter die Kinder werden und sich selbständig bewegen, sollten evtl. auch nahe Freunde Bescheid wissen, um im Notfall reagieren zu können bzw. Hilfe zu holen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sammeln die Regeln zur Anwendung der Stressdosis ggf. in einer Tabelle an der Tafel. Auch kann ein Arbeitsblatt ausgegeben werden, auf dem die Teilnehmenden ihre Regeln eintragen. Die Trainer*innen ergänzen fehlende Punkte.

Anmerkungen:

Die Empfehlungen zur Dosisanpassung können zwischen Zentren minimal variieren. Dies muss ggf. vor den Eltern thematisiert werden, damit es nicht zu Verunsicherungen und Zweifeln an der guten Versorgung kommt.

4.2 Die Teilnehmenden erkennen Situationen sicher, die eine Erhöhung der Hydrocortisondosierung im Sinne einer Stressdosis erfordern.

Begründung des Lernziels:

Die korrekte Anwendung der Stressdosierung kann das Entstehen einer Nebennierenkrise verhindern. Andererseits soll die Stressdosierung auch nicht unberechtigt durchgeführt werden, da das zu einer Hydrocortison-Überdosierung mit den damit verbundenen Nebenwirkungen führen kann.

Inhalte:

- Situationen, in denen eine Stressdosis erforderlich ist:
 - Krankheit: Fieber, Durchfall, Erbrechen, sonstige Infekte
 - Trauma, Unfall, Fraktur
 - Operation
 - Intensive körperliche Belastung (Marathon, Wettkampf, Leistungssport)
 - Anhaltender psychischer Stress in bestimmten Situationen (mit Einschränkungen)
 - Starke anhaltende Schmerzen
 - Alkoholintoxikation mit Erbrechen und Schwindel (auch auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme achten)
- Individuelle Stresssituationen, die eine Erhöhung erfordert
 - große psychische Belastung (z.B. Verlust eines nahen Angehörigen, Trennung der Eltern)
- In der Regel keine Stressdosis erforderlich bei:
 - Kindergeburtstagen
 - Silvester, Weihnachten
 - Klassenarbeiten
 - Klassenfahrten
 - Reisen
 - Sportfest (eher auf Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme achten)
 - vergessene Medikamenteneinnahme

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Eltern werden anhand von Fallbeispielen, Bildern oder Comics typische Situationen gezeigt und sie sollen entscheiden, ob eine Stressdosis notwendig ist oder nicht, z.B. durch Heben einer grünen/roten bzw. ja/nein Karte. Möglich sind auch 3 Farben: grün – keine Dosiserhöhung, gelb – Dosiserhöhung, rot – ärztliche Vorstellung/Krankenhaus. Gemeinsam werden Kriterien für die Entscheidung für bzw. gegen eine Stressdosis entwickelt. Mögliche Situationen sind:

- Zahn-Op (mit/ohne Anästhesie)
- Operation (ambulant/stationär): die Anästhesie ist unbedingt zu informieren
- Marathonlauf
- Mathematikabitur
- Partybesuch mit Alkoholgenuss
- Leichter Infekt mit Schnupfen, kein Fieber
- Durchfall, Erbrechen
- Langer Flug bei einer Auslandsreise
- Kita: Sturz vom Klettergerüst mit Kopfplatzwunde

Danach werden individuelle Situationen der Familien besprochen und Situationen, bei denen sie unsicher sind.

Anmerkungen:

Die Reihenfolge der Lernziele 4.1 und 4.2 kann getauscht werden.

Den Eltern sollte deutlich werden, dass Stress in manchen Situationen vom subjektiven Erleben abhängig ist, so dass jeder anders reagiert. Es kann daher sein, dass die Teilnehmenden ein unterschiedliches Vorgehen in den verschiedenen Situationen beschreiben und begründen können.

4.3 Die Teilnehmenden können Symptome einer Nebennierenkrise (Addison Krise) aufzählen.

Begründung des Lernziels:

Die Nebenniereninsuffizienz beim AGS kann lebensbedrohlich sein und zum Tode führen. Die regelhafte Durchführung der Stresshormontherapie soll diese verhindern. Wenn sich der Zustand dennoch verschlechtert müssen die Eltern/Betreuer die Lage möglichst erkennen, um die Therapie anzupassen oder die notwendige Hilfe einzufordern.

Inhalte:

Symptome einer Nebennierenkrise

- Starke Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes und mindestens zwei der folgenden Symptome sind die Anzeichen einer Addison Krise. Sie verlangen eine adäquate Dosiserhöhung und eine zügige ärztliche Vorstellung
 - Niedriger Blutdruck (Symptom zum Beispiel Schwindel)
 - Starke Übelkeit oder Erbrechen und/oder Durchfall
 - Schwere Erschöpfung mit Konzentrationsschwäche
 - Schläfrigkeit, Bewusstseinsintrübung oder Bewusstlosigkeit
 - Fieber (>38° Grad)
 - Unterzuckerung (Kaltschweißigkeit und Herzrasen)
 - Natrium erniedrigt und Kalium erhöht (kann nur durch Blutentnahme festgestellt werden)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern können nach den Symptomen gefragt werden oder die Trainer*innen zählen die Symptome auf. Wegen der hohen Relevanz des Themas werden die Symptome geeignet visualisiert. Dafür können die kleinen Bildkarten, die am Vortag sortiert wurden wiederverwendet werden (Modul III). Die Eltern können aufgefordert werden, von ihren Erfahrungen mit Nebennierenkrisen zu berichten.

Anmerkungen:

Nebennierenkrisen treten mit einer Häufigkeit von ca. 5-8 Nebennierenkrisen pro 100 Patient*innenjahren auf. Patient*innen mit Salz-verlierendem AGS sind stärker gefährdet als Patient*innen mit einfach virilisierendem AGS. Typische Triggersituationen sind fieberhafte Infektionserkrankungen, wobei eine Gastroenteritis die häufigste Ursache darstellt. Am häufigsten treten Nebennierenkrisen im Kleinkind- und Grundschulalter auf sowie im Alter zwischen 20 und 25 Jahren, wenn die jungen Erwachsenen dann selbständig leben und die Eltern nicht mehr die enge Kontrolle haben.

Die Eltern sollen sensibilisiert werden, dass ein starkes Krankheitsgefühl der Kinder neben einer schweren Erkrankung (z.B. einer Lungenentzündung) auch Zeichen einer Nebennierenkrise sein kann und eine hochdosierte Behandlung mit Hydrocortison bzw. die rasche Behandlung im Krankenhaus erfordern. Der Rettungsdienst kann ggf. informiert werden. Abwarten ohne adäquate Therapie kann zum Tode führen. Die Eltern sollten in jedem Fall eine Hydrocortisongabe in Stressdosis vornehmen.

Es ergeben sich Überschneidungen zum Thema „krankheitsbezogene Ängste“ aus Modul 5.

4.4 Die Teilnehmenden kennen den Notfallausweis und die Notfalltasche mit Inhalt.

Begründung des Lernziels:

Ein Krankheitsfall oder ein Trauma kommen meist unerwartet und passieren manchmal nicht in der häuslichen Umgebung. Die Erhöhung der Hydrocortisondosis sollte im Bedarfsfall aber zeitnah erfolgen, um eine Nebennierenkrise abzuwenden. Die notwendigen Medikamente sollten in einer Tasche stets in der Nähe der Patient*innen mitgeführt werden, insbesondere bei Ausflügen und Reisen.

Inhalte:

Inhalte einer Notfalltasche:

- Hydrocortison (Tabletten, Kapseln der aktuellen Medikation in ausreichender Dosierung)
- Rectodelt
- Astonin
- Traubenzucker
- Salz
- Notfallspritze und Spritzenanleitung (DGE, Adrenal Net), Spritze, Kanüle
- Notfallausweis (Papierform mit Dosierung und internationaler Karte)
- Letzter Arztbrief mit aktueller Dosierung
- bei Auslandsreisen ist eine Genehmigung für die Mitnahme von Medikamenten mitzuführen (z.B. über den ADAC in verschiedenen Sprachen)

Die Notfalltasche muss regelmäßig kontrolliert und aufgefüllt werden. Bei Auslandsreisen ist eine Genehmigung für die Mitnahme von Medikamenten (z.B. über den ADAC in verschiedenen Sprachen) mitzuführen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Notfallausweise werden gezeigt. Die Familien berichten, welche Art sie benutzen. Die europäischen Notfallkarten können verteilt werden, falls jemand noch keine hat. Die Eltern tragen zusammen, was Inhalt einer Notfalltasche sein soll. Die Trainer*innen zeigen eine Tasche zur Anschauung. Falls Familien ihre Tasche dabei haben, können diese gemeinsam angesehen und überprüft werden.



Das Thema kann spielerisch durch die Übung *Ich packe meine Notfalltasche und nehme mit....* bearbeitet werden (Regeln wie *Ich packe meinen Koffer*).

Quelle: Empower-DSD

4.5 Die Teilnehmenden sind vertraut mit der Anwendung der Notfallspritze.

Begründung des Lernziels:

Siehe vorangegangenes Lernziel. Damit der Einsatz der Notfallspritze in der Situation mit einem kranken Kind gut gelingt, sollen sich die Eltern/Angehörigen ausreichend sicher fühlen und durch praktisches Üben darauf vorbereitet werden.

Inhalte:

- Demonstration der Notfallspritze mit Aufbau und Zusammenbau der Spritze
- Demonstration der korrekten Durchführung des Spritzens

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Ggf. werden zu Beginn die Symptome, in denen der Einsatz der Notfallspritze richtig sein kann, wiederholt (s. LZ 4.3 Abgeschlagenheit, Bewusstseinsminderung, Übelkeit, Kopfschmerzen, Erbrechen, niedriger Blutdruck, Gelenkschmerzen, individuelle Symptome).

Die Trainer*innen demonstrieren langsam Schritt für Schritt den Zusammenbau der Notfallspritze und die korrekte Nutzung. Danach üben die Eltern die Selbstapplikation, ggf. mit gegenseitigem Spritzen von Kochsalz oder Spritzen an einer Puppe oder an einem Schwamm. Dabei wird reflektiert, wie das Kind beim Spritzen am besten gehalten wird (mit Variationen abhängig von der Größe der Kinder). Den Eltern wird die Spritzanleitung der DGE oder von BijnierNET ausgegeben (siehe Materialanhang.) Die Eltern können sich zu ihren Erfahrungen mit der Anwendung der Notfallspritze austauschen.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen begutachten bei jeder Familie die Spritztechnik und korrigieren bei Bedarf so lange, bis die Familie sicher mit der Spritze umgeht. Sollten sich bei einer Familie größere Probleme abzeichnen (z.B. Spritzenphobie), muss in einem Einzelgespräch nach Lösungen gesucht werden.

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.



Quellen: BijnierNET, <https://adrenals.eu/de/notfallspritze/> und <https://www.endokrinologie.net/files/download/glukokortikoide-hydrocortison.pdf>

4.6 Die Teilnehmenden fühlen sich sicher im Umgang mit medizinischem Personal in Notfallsituationen.

Begründung des Lernziels:

Eine Erkrankung / Trauma kann zu einer Nebenniereninsuffizienz führen, die lebensbedrohlich enden kann. Das rasche Handeln mit Erhöhung der Hydrocortisondosis ist zwingend erforderlich. Gegebenenfalls ist auch eine intravenöse Therapie nötig. Ein Zeitverzug (z.B. durch langes Warten auf eine ärztliche Behandlung) ist unbedingt zu vermeiden. Leider kennen nicht alle Personen, die im medizinischen Bereich arbeiten, das AGS. Deshalb ist es notwendig, dass sich die Personen mit AGS bzw. deren Angehörige gut Gehör verschaffen können, um die notwendige Therapie zeitgerecht zu erhalten.

Inhalte:

- Bei Fieber/Krankheitsfall immer umgehend Hydrocortisondosis erhöhen, auch wenn man Ärzt*innen aufsucht
- Bei jedem Besuch der behandelnden ärztlichen Fachkraft (außer der Dauerbetreuung):
 - Unbedingt den Notfallausweis vorzeigen
 - Darauf bestehen, umgehend von der ärztlichen Fachkraft gesehen zu werden, ohne lange Wartezeiten (z.B. beim Notdienst oder in der Rettungsstelle). Bei Bedarf wiederholt nachfragen
 - An das medizinische Personal die notwendigen Informationen weitergeben (u.a. Notfallausweis, Arztbrief, Medikamente)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In praktischen Übungen / Rollenspielen wird das Verhalten in typischen Situationen geübt und hinterher gemeinsam reflektiert:

- Vorstellung mit fieberndem Kind in der Rettungsstelle
- Gebrochener Arm auf Fußballfeld, Rettungssanitäter*innen kommen und verweigern die Hydrocortisongabe
- Kind mit Durchfall und Erbrechen zu Hause, Mutter ruft den Rettungsdienst, Gastroenteritis wird nicht ernst genommen, Hydrocortisongabe verweigert und auch die Mitnahme ins Krankenhaus vom Rettungsdienst abgelehnt
- Kita/Schule ruft Eltern an, weil Krankheitssymptome bestehen, die Schule bagatellisiert diese aber

Anmerkungen:

Die Botschaft an die Eltern sollte lauten: „Eltern sind die Experten der Erkrankung ihrer Kinder.“ Es muss ihnen bewusst sein, dass nicht jedes ärztliche Personal mit der Diagnose AGS und der Stressdosierung im Krankheitsfall vertraut ist. Die Eltern sollen gestärkt werden, sich für die Therapie selbstsicher einzusetzen. Mögliche Schlagworte bei Wählen des Notrufs können besprochen werden (Kind, lebensbedrohliche Stoffwechselerkrankung, Hydrocortison-Dauertherapie, Addison-Krise).

4.7 Die Teilnehmenden wissen, dass es bei regelgerechter Therapie keine erhöhte Sterblichkeit beim AGS im Kindesalter gibt.

Begründung des Lernziels:

Unter einer adäquaten Hormonersatztherapie können die Menschen mit AGS ein uneingeschränktes Leben führen. Risiken bestehen insbesondere im Krankheitsfall mit Gefahr einer Nebennierenkrise, die lebensbedrohlich sein kann. Die regelhafte Durchführung der Dauerbehandlung und die adäquate Stressdosierung verhindert Todesfälle.

Inhalte:

- Im Kindes- und Jugendalter gibt es keine erhöhte Sterblichkeit bei Patient*innen mit AGS (Erhebung in Deutschland)
- Bei Erwachsenen ist die Sterblichkeit etwas erhöht.
- Ursachen sind z.B.
 - adrenale Krise (z.B. bei fehlender Stressdosierung)
 - Herz-Kreislauf-Erkrankungen, v.a. bei schlechter Einstellung oder Übergewicht
 - Depressionen (z.B. durch Medikamente wie Prednisolon, unzureichende Krankheitsverarbeitung/-akzeptanz, andere äußerliche Belastungssituationen)
 - Suizid

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einführend können die Eltern einschätzen, wie hoch die Sterblichkeit bei Kindern und Jugendlichen durch AGS ist (z.B. Einsortieren auf einer Linie im Raum oder als „Auktion: Wer bietet mehr?“). Analog kann mit den Strebfällen bei Erwachsenen verfahren werden. Danach wird das Thema mit den Eltern besprochen und Fragen ehrlich, aber sensibel beantwortet.

Anmerkungen:

Die nachfolgende Studie bietet einen Überblick über die Sterblichkeit bei AGS. Sie kann zur Beruhigung der Eltern genutzt werden (:

In 11 Zentren wurden 14 Todesfälle berichtet zwischen 1973-2004

- Alle Patient*innen waren in Betreuung einer pädiatrischen Endokrinologie
- 7 Patient*innen vor Einführung des Neugeborenen-Screenings
- 9 Patient*innen innerhalb 1.-5.LJ verstorben, 13 Patient*innen innerhalb eines fieberhaften Infektes
- nur 2 Patient*innen erhielten höhere Hydrocortisondosis (die anderen Antiemetika, Antipyretika oder keine zusätzliche Therapie)
- Seit 2005 kein Todesfall mehr bei Kindern berichtet

Zum Schutz der jungen Erwachsenen ist die gute Anbindung an die internistische Endokrinologie, sowie die interdisziplinäre Betreuung (bei Bedarf auch Psychologie) besonders wichtig. Ebenso sollte ein gutes Netzwerk aus informierten Kontaktpersonen bestehen, wenn die jungen Erwachsenen selbstständig werden.

Es ergeben sich Überschneidungen zu Modul 5.

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen mit AGS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Zeitstrahl mit den Entwicklungsaufgaben, für das Familienplakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier; Vier-Felder-Tafel; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Quelleninformationen zu Gesetzestexten etc., Information zu Patient*innenrechten; Beispielhafte Sprechblasen und Aussagen (auf Folien, Flipchart oder Tafel), 4-Ohren Modell als Plakat, Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage; Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich der Diagnose ihres Kindes zu sprechen. Durch den gemeinsamen erfahrungsgeliteten Austausch können sich für die Familien so neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht alleine zu sein. In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach alternativen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Einzelnen sollen verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche und ungestörte Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn der Schulung mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respekt- und vertrauensvolles Miteinander zu besprechen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder vor Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen psychosozialen Themen an. Die Lernziele sind als

Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen entsprechend der Bedürfnislage der Elterngruppe diejenigen Themen auswählen und ausgestalten und die Aspekte vertiefen, die für die Gruppe besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (in den Hinweisen zu den einzelnen Lernzielen wird auf optionale Lernziele verwiesen). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der betroffenen Eltern geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass in einzelnen Familien ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Einige der Lernziele des Modul V haben Anschluss an Lernziele aus den vorangegangenen Modulen, (z.B. Umgang mit dem medizinischen System), diese Themen werden in Modul V vertieft.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1. Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.
- 5.2. Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Aufklärung und Entwicklung

- 5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.
- 5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.
- 5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.6 Die Teilnehmenden reflektieren, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Ressourcen: Familie

- 5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.
- 5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.
- 5.9 Die Teilnehmenden reflektieren die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose des Kindes informieren sollten und wollen.
- 5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.

- 5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung / Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Bezugspersonen besonders beschäftigen.
- 5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen ihres Kindes.
- 5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.
- 5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können. (optional)
- 5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.
- 5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.
- 5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebezogene Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des AGS betroffenen Kindes. Die Eltern/Bezugspersonen werden angeregt, sich mit der Perspektive des Kindes auseinanderzusetzen.

5.1 Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen sich der Herausforderungen bewusstwerden, die die Diagnose AGS für ihre Kinder darstellt und versuchen, den Grad der Belastung für das Kind realistisch einzuschätzen. Die Schulung gibt den Eltern den Raum, ihre eigenen Ängste und Sorgen anzusprechen und deren Angemessenheit zu überprüfen. Die Zusammenschau der beiden Perspektiven eröffnet ihnen neue Wege, Herausforderungen gemeinsam mit ihren Kindern gut zu meistern.

Inhalte:

Mögliche besondere Herausforderungen für Kinder/ Jugendliche mit AGS (Leitfrage: Wie erlebt sich das Kind bzw. der/die Jugendliche?)

- Adhärente Medikamenteneinnahme und realistisches Einschätzen der Risikosituationen
- Stressmanagement
- Umgang mit häufigen Besuchen bei Ärzt*innen
- Kindliches/jugendliches Selbstverständnis als AGS-Patient*in: den eigenen Körper annehmen
- Anders Sein: „ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“
- Optional bei Mädchen: mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit sprechen
- Optional: Auseinandersetzung mit dem Konzept „Geschlecht“ und dem eigenen Standort (Rollen, Identität, Kontinuum)
- Lebensplanung im Hinblick auf Fertilität (Mädchen)

Besondere Herausforderungen für Eltern (Leitfrage: Wie erleben sich die Eltern?)

- Umgang mit der AGS-Diagnose: adhärente Medikamentengabe, Risiko- und Notfalleinschätzung, dauerhafte Kooperation mit dem ärztlichen System
- Eltern als Entwicklungsbegleiter*innen
- Eltern beschäftigen sich durch die Diagnose u.U. zu einer Zeit mit Themen, die „normalerweise“ erst viel später im Entwicklungsverlauf relevant werden (Wie wird sich die Sexualität meines Kindes entwickeln? Wird meine Tochter mal Kinder bekommen können? Wird mein Kind möglicherweise berufliche Einschränkungen haben?)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch: Sammlung der Herausforderungen und Belastungen, begleitend werden in einem Zeitstrahl die Entwicklungsaufgaben im Verlauf dargestellt, um die altersgemäße Fähigkeit aufzuzeigen, mit den genannten Herausforderungen umzugehen.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Teilnehmenden aktuell von besonderem Interesse ist. Sollten sich bei einzelnen Familien besondere

Probleme abzeichnen, empfiehlt es sich im Einzelgespräch nach Lösungen zu suchen. Für Jungen und Mädchen mit AGS ergeben sich unterschiedliche Herausforderungen, was je nach Gruppenzusammensetzung bzgl. der Auswahl und Vertiefung der Themen berücksichtigt werden muss.

5.2. Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper bzw. den Körper des Kindes anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich/mit dem Kind und im sozialen Umfeld wohlfühlen zu können. Bei Mädchen mit AGS kann die Anerkennung des eigenen Körpers eine besondere Herausforderung sein, weil eine untypische Entwicklung des Geschlechts eine Variante des Frau-, Mädchenseins, die sich in äußeren Merkmalen zeigt, bedeutet. Diese Variation wird in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Eltern verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem Körper ihres Kindes, insbesondere auch den Genitalen, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor)
- AGS stellt eine besondere Herausforderung dar dadurch, dass zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Sexualität, Partnerschaft, Identität, Fortpflanzung) betroffen sind: Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, des Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation)
- Den eigenen Körper/ Körper des Kindes und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg kann über folgende Aussage erfolgen: „Es erscheint uns völlig selbstverständlich, dass Eltern ihr Kind lieben und finden, dass sie „das tollste Kind der Welt“ haben. Wir gehen auch davon aus, dass jeder Mensch zwar Zweifel an sich und seinem Äußeren hat (je nach Lebensphase unterschiedlich stark), sich generell aber wohlwollend gegenübersteht.“

In einigen Lebensphasen (z.B. Pubertät oder durch Erkrankungen) kann es schwerfallen, den eigenen Körper oder den des Kindes liebevoll anerkennend zu betrachten. Interessant erscheint es, diesem Phänomen genauer auf die Spur zu kommen, denn sich selbst und seinen Körper anzunehmen, ist die Basis für psychische Gesundheit und Lebensqualität.“

Es wird eine Eingangsfrage an alle zur Diskussion gestellt:

„Aus welchen Gründen könnten Personen dazu kommen, ihren eigenen Körper bzw. den ihres Kindes **nicht** anzunehmen und ihn als unzureichend anzusehen? Was macht Körper annehmbar (akzeptabel), wann ist ein Körper „richtig“ und wann „falsch“? Wovon hängt das ab?“

Die weitergehenden Fragen können sich auf unterschiedliche Aspekte beziehen:

- Kann ich/ die Familie den eigenen Körper / den Körper des Kindes annehmen?
- Kann die Gesellschaft den eigenen Körper/ den Körper des Kindes annehmen?
- Wie ist das Körpererleben bzgl. Funktionalität, Gesundheit, Schmerzfreiheit?

Zentral ist immer der Wunsch der Eltern, für das Kind das Beste zu wollen und es vor Abwertung zu schützen. Die Antworten werden unter den Aspekten „das Beste wollen & Schützen wollen“ sortiert, die möglicherweise bestehende elterliche Neigung Defizite ausgleichen, Defizite zu überwinden, etwas „wegmachen“ zu wollen werden reflektiert.

Im Anschluss kann die Übung „Das tollste Kind der Welt“ durchgeführt werden: Die Eltern werden aufgefordert, zunächst schriftlich jeder für sich zu sammeln, was sie an ihrem Kind schätzen und lieben. Danach stellen sie ihr „tollstes Kind der Welt“ den anderen Eltern im Plenum vor. (Hinweis: die Sammlung soll ausschließlich positiv formuliert sein)



Anmerkungen:

Je nach Gruppenzusammensetzung wird das Thema „variantes Geschlecht bei Mädchen“ angesprochen und vertieft. In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben. Bei dem „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, das willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln. Es geht eher um das Gefühl „das Kind ist richtig“ und es muss nichts unternommen werden, um es „richtig“ und anerkennenswert zu „machen“. Wichtig ist, dass Entscheidungen für oder gegen medizinische Eingriffe im Interesse des Kindes, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus getroffen werden können.

Mit der Übung „Das tollste Kind der Welt“ soll für die Themen des Modul V eine ressourcen- und wertschätzungsorientierte Sichtweise und Haltung eingeführt und erlebbar gemacht werden.

Aufklärung und Entwicklung

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die allgemeinen Entwicklungsaufgaben des Kindes und darauf, wie die Eltern es mit einer altersangemessenen Aufklärung bezüglich der AGS-Diagnose unterstützen können.

5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um eine normale Entwicklung des Kindes nimmt Ängste und befähigt die Eltern, das Kind zu fördern und zu fordern wie jedes andere Kind.

Inhalte:

- Welche Entwicklungsaufgaben haben Kinder? (körperliche und motorische Entwicklung, psychosoziale Entwicklung wie bspw. Persönlichkeit, Selbstkonzepte, Moral, Bindungsfähigkeit, soziale Kompetenzen, Geschlechtsrolle ...)
- In vielerlei Hinsicht gleichen die Entwicklungsverläufe von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung denen anderer Kinder (Autonomiephasen, Fremdeln, Ablösungskonflikte in der Pubertät, ...)
- In einigen Aspekten kann es zu variantenspezifischen Besonderheiten kommen (z.B. besondere Unsicherheiten in der psychosexuellen Entwicklung). Hier benötigen die Kinder und Jugendlichen unter Umständen Unterstützung dabei, die jeweiligen Entwicklungsaufgaben gut bewältigen zu können.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An einem Zeitstrahl wird an einigen ausgewählten Beispielen gezeigt, in welchen Bereichen und wann mit besonderen Entwicklungen und Herausforderungen bei Kindern mit AGS gerechnet werden kann. Gemeinsam wird überlegt, wie mit diesen Herausforderungen umgegangen werden kann und wie das Kind bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben unterstützt werden kann. Die Trainer*innen verweisen auf geeignete Hilfeangebote und Anlaufstellen, wie z.B. DSD-Zentren, Familienberatungsstellen und Sexualberatungsstellen (z.B. Pro Familia, Selbsthilfe).

Anmerkungen:

Die gleiche Diagnose kann bei unterschiedlichen Kindern und in einem unterschiedlichen Alter zu sehr unterschiedlichen Reaktionen führen. Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Gruppe aktuell von besonderem Interesse ist.

5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was die Diagnose „Adrenogenitales Syndrom“ bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist nicht nur für die Eltern, sondern auch für Kinder und Jugendliche wichtig. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen begegnen zu können und psychosoziale Probleme zu vermeiden.

Viele Eltern fühlen sich unsicher, wann und wie die Aufklärung des Kindes stattfinden soll. Viele beschreiben auch ein Dilemma zwischen dem Wunsch, das Kind aufzuklären, und der Angst, durch die Aufklärung die „heile Kindheit“ der Kinder zu gefährden und diese mit dem Thema zu überfordern.

Inhalte:

- Kinder haben ein Recht auf altersgemäße Aufklärung, aber auch auf eine unbeschwerte Kindheit und Schutz durch die Eltern
- Kinder unterschiedlicher Entwicklungsstufen haben unterschiedliche Auffassung von Erkrankungen, Körper etc.
- „Altersgerechte“ Aufklärung muss sich in Form, Inhalt und Menge dem Entwicklungsalter des Kindes anpassen.
- Aufklärung ist ein Prozess, kein einmaliges Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird zusammengetragen, welche Befürchtungen die Eltern hinsichtlich des Themas „Aufklärung des Kindes“ haben und welche Vorteile die Aufklärung hat (z.B. für das Eltern-Kind-Verhältnis, Abbau von Verunsicherungen und Ängsten des Kindes, Teilhabe an Entscheidungen). Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden in der Gruppe diskutiert.

Zum Einstieg in das moderierte Gespräch kann ein Zitat von einer fiktiven älteren Person, die ihre Belastung durch Unwissenheit/ mangelnde Aufklärung in der Kindheit zum Ausdruck bringt, an die Pinnwand geheftet werden. (Vorbereitetes Zitat: z.B. „Ich wusste nicht richtig, was mit mir los war und war immer in Sorge und verunsichert.“)

5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Den Eltern soll in diesem Themenblock Ideen für eine altersgerechte Aufklärung der Kinder vermittelt werden und Einblick in unterstützende Bücher, Materialien und Bilder/ Metaphern gegeben werden.

Inhalte:

- Altersgerechte Aufklärung des Kindes gestalten (Prozess anstatt Ereignis)
- Signale des Kindes erkennen und deuten (Interesse, Überforderung)
- Elterliche Unsicherheiten reflektieren (Vermeidung des Themas, Tabuisierung, Offenheit)
- Hilfreiche Materialien (z.B. Kinderbücher) zur Unterstützung der Aufklärung nutzen
- Ärztliche Aufklärungspflicht gegenüber Kindern und weitere Unterstützung durch die DSD-Zentren in Anspruch nehmen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Je nach Art der bisherigen Erlebnisse der Eltern, ihren Fragen und Problemen in Bezug auf die Aufklärung des Kindes wird inhaltlicher Input gegeben (Inhalte siehe oben) – sowohl von Seiten der Eltern als auch der Trainer*innen. Gemeinsam können geeignete Formulierungen überlegt werden. Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden gesammelt und gemeinsam diskutiert. Die Trainer*innen stellen geeignete Informationssammlungen, Internetseiten, Bücher und Broschüren vor.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollen deutlich machen, dass es kein Patentrezept für die Aufklärung gibt, aber elterliche Herangehensweisen und Haltungen, die sich als hilfreich erwiesen haben. Familien, die sich für eine frühe bzw. späte Aufklärung entschieden haben, sollten sich dafür nicht rechtfertigen müssen. Diese Einheit soll zur Selbstreflexion anregen und Möglichkeiten aufzeigen.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem AGS betroffenen Kind, den Eltern und dem begleitenden medizinischen System.

5.6 Die Teilnehmenden reflektieren und benennen, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Begründung des Lernziels:

Eltern möchten ihre Kinder vor, während und nach den erforderlichen Besuchen bei Ärzt*innen unterstützen. Dabei stellt sich die Frage, wie sie diese Termine angemessen vorbereiten und begleiten können. Die kindliche Verweigerung einer Untersuchung oder Behandlung gegenüber stellt dabei eine besondere Herausforderung dar. Die Eltern sollen dabei unterstützt werden, für solche Situationen Strategien zu entwickeln. Bei AGS kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Patient*innen und deren Angehörige unangenehm sein können. Es ist für die Betroffenen wichtig zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Eltern und Kinder dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten alles hinnehmen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Familien, für das Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patient*innen und ein Risiko für die Therapie-Adhärenz dar. Die Eltern sollen im Austausch reflektieren, wie sie die Besuchssituationen bei Ärzt*innen gemeinsam mit ihrem Kind mitgestalten können. Im Rollenspiel soll erprobt werden, wie sie sich gegen unangenehme und unnötige Untersuchungen und Behandlungen wehren und unangemessenes Verhalten von medizinischem Personal beanstanden können.

Inhalte:

Mit Blick auf den Besuch bei Ärzt*innen:

- Strategien zur Vor- und Nachbereitung
- Familiäres Konfliktmanagement rund um den Termin
- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen
- Strategien zum Einbringen von Fragen, Bedürfnissen, Wünschen und Sorgen ins Gespräch
- Was ist für mein Kind angenehm, was unangenehm?
- Was wünsche ich mir, was wünscht sich mein Kind?
- Wie können die Grenzen des Kindes wahrgenommen und geschützt werden?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Das Lernziel kann in Form eines Marktplatzes mit Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmenden und anschließendem Gruppengespräch erarbeitet werden:

- Was macht eine gute medizinische Praxis aus?
- Was wünschen sich die Eltern von Ärzten und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung ihrer Kinder? Welche Wünsche artikulieren die Kinder?

- Was wird als unangenehm erlebt? Von den Eltern? Von den Kindern?
- Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
- Wie kann ich mein Kind bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen gut begleiten?
- Wie kann ich mein Kind vor unangemessenen Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. Schützen?

Anhand genannter Beispiele werden Situationen durchgespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel gibt es Anchlüsse an die Thematisierung der Ärzt*in-Patient*in- Beziehung in Modul III und IV.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und mit den Auswirkungen der AGS-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.

Begründung des Lernziels:

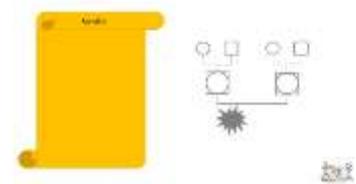
Im Verlauf der Entwicklung wirken auf jedes Kind sowohl Schutz- als auch Risikofaktoren ein. Eltern möchten ihre Kinder schützen, stärken und in ihrer Entwicklung fördern. Um dies umsetzen zu können, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen und familiären Ressourcen und elterlichen Fähigkeiten einzuschätzen als auch die Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen benennen zu können.

Inhalte:

- Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- Stärken und hilfreiche Eigenschaften der Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern erstellen ein Bild mit Stärken, Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder und den Bezügen im sozialen Netzwerk („Familiensteckbrief“ oder „Familienwappen“). Im Gruppengespräch werden die Plakate vorgestellt und die Ressourcen herausgearbeitet.



Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen auszubauen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die die mit der Diagnose einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des elterlichen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Großeltern, Freunde, Gemeinde, Selbsthilfe etc.
- Einbindung der Familie/ihrer Mitglieder in das erweiterte soziale Netzwerk
- Ressourcenaufbauende Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Familie (z.B. Sport, Hobbies, Reisen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Unterstützungsmöglichkeiten für Familien zusammentragen und auf dem Familienplakat visualisieren

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

5.9 Die Teilnehmenden reflektieren die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik.

Begründung des Lernziels:

Nach der Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes hat bzw. haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister-, Paar-, Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose des Kindes informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern mit AGS und die Betroffenen selbst zumeist sehr. Dieser Themenkomplex berührt sensible und individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Das Wissen um die Diagnose kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung, gesundheitlichen Gefahren (bei Salzverlustkrisen) schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Eltern setzen sich in diesem Themenblock mit ihren eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen hinsichtlich der Aufklärung des sozialen Umfeldes auseinander, um zu ergründen, welcher Weg des Umgangs für sie am besten passt.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind, die Familie?
- Welche Chancen und Risiken birgt eine Aufklärung des Umfeldes?
- Wer sollte über was aufgeklärt sein? Wer erfährt wie viel?
- Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der Intimsphäre finden
- Die zeitliche Perspektive mitdenken: wie wird das Kind den Umgang mit seiner Diagnose im Nachhinein, als Jugendlicher und Erwachsener, wohl beurteilen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart oder der Tafel werden im Gruppengespräch Pro- und Contra-Aspekte einer Aufklärung des sozialen Umfeldes bzgl. der Diagnose des Kindes gesammelt. Visualisiert wird außerdem, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Kita, Schule, Familie, Freundeskreis, Öffentlichkeit, Internet)? Welche Chancen und Risiken ergeben sich durch die Information für das Kind, für die Familie? Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit Hilfe einer Vier-Felder-Tafel kann ermittelt werden, welche relevanten Personen im Umfeld was und wieviel wissen sollen. Es wird ein Gruppengespräch zum Thema offener Umgang versus Schutz der Privatsphäre angeregt.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben werden. Die Familien bestimmen selbst, wen sie über was wie weit aufklären. Die Eltern werden darin unterstützt

eine informierte Entscheidung zu treffen und eine gute Umfeld-bezogene Aufklärungsstrategie zu entwickeln.

Vor allem sollten Eltern darauf hingewiesen werden, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können. Beispiel: Manche Eltern sind dem gesamten sozialen Umfeld sehr offen gegenüber, damit das Kind nicht den Eindruck gewinnt, bei ihm sei etwas „falsch“ und müsse verschwiegen werden. Die Eltern möchten durch die Offenheit dem Kind zeigen, dass es geliebt und akzeptiert wird, wie es ist. Möglich ist aber, dass das Kind diese Umgangsweise als Jugendliche*r nachträglich bedauert, da er/ sie sich in seiner Intimsphäre verletzt fühlt (bezogen auf AGS Mädchen mit variantem Genitale: jahrelang haben alle Anteil an der Beschaffenheit ihrer Genitalien gehabt; potenzielle Sexualpartner*innen wissen im Voraus von der „Besonderheit“).

Hierbei gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen für die Familien dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit der betroffenen Kinder, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

Es sollte darauf hingewiesen werden, dass in den Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, betreuende Personen (Kita, Schule, Übernachtungseltern) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollen.

Eltern und Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.) erleichtert.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene Felder, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und optional in kurzen Rollenspielen im Plenum miteinander erprobt.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.10; Gespräch und Rollenspiel finden auf der Grundlage der im vorangegangenen Lernziel erarbeiteten Sammlung und Diskussion statt.

5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit AGS-erfahrenen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Angebote der Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Besonderheiten und Chancen der Peerberatung /Selbsthilfe
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.) eingeladen, die von ihren Angeboten berichten und für Fragen der Familien zur Verfügung stehen. Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Die Eltern profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation. Die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen AGS-Betroffenen kann sie in ihrem elterlichen Handeln unterstützen.

Falls die Peers nur per Video teilnehmen können, muss vorab geklärt werden, ob die geeignete Technik zur Verfügung steht (u.a. Internetzugang, Beamer, Lautsprecher).

5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Umstände ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht den Eltern, sich für die Bedürfnisse und Rechte des Kindes einzusetzen und sie bezüglich einer selbstbestimmten Lebensplanung zu unterstützen.

Inhalte:

Abhängig vom Bedarf, z.B.:

- Personenstandsgesetz (Geschlechtszuordnung, Geschlechtswechsel, Heirat & Adoptionsrecht)
- Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung
- Anti-Diskriminierungsgesetze
- UN-Kinderrechtskonvention
- Regelungen im Leistungssport (Frauen mit XY-Chromosomen, Testosteronspiegel, Diverser Geschlechtseintrag)
- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht an Unterlagen, vollständige Aufklärung etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Alternativ können Eltern auf entsprechendes schriftliches Material oder andere Informationsquellen hingewiesen werden.

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Familien relevanten Fragestellungen.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die AGS-Diagnose, die die Eltern selbst und auch ihr Kind meistern müssen.

5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Bezugspersonen besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Eltern von AGS-Kindern müssen von Anfang an mögliche Krisen ihrer Kinder im Blick haben und Risiken einschätzen lernen. Ein variants Genitale bei betroffenen Mädchen ist dazu bei manchen Familien möglicherweise noch ein belastendes Tabuthema. Damit die Eltern ihre Kinder unterstützen und in ihrer Autonomie fördern können, ist es wichtig für sie, ihre eigene Perspektive und die eigene Befindlichkeit zu kennen und zu klären. Hierfür soll noch einmal vertiefend ein Raum für einen vertrauensvollen Austausch über die erlebten Emotionen eröffnet werden.

Inhalte:

Fokus Elternperspektive:

- Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes
- Belastungen, Herausforderungen, Probleme durch die Diagnose
- Chancen durch die Diagnose

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung der Elternperspektive

Anmerkungen:

Bereits in Lernziel 5.1 wurden die Herausforderung durch die AGS-Diagnose reflektiert. In diesem und den folgenden Lernzielen wird vertiefend auf die Emotionen eingegangen, die eine solche Diagnose für die Eltern und die betroffenen Kinder/Jugendlichen haben kann. Weiterhin wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes haben und unterschiedliche Strategien, mit Herausforderungen umzugehen. Es gibt daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Gefühle und keine Patentrezepte (z.B.: „Du musst unbedingt drüber sprechen“). Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen!

5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen ihres Kindes.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen die spezifischen emotionalen Zustände und Belastungen ihres Kindes erkennen, damit sie angemessen reagieren und unterstützend begleiten können.

Inhalte:

- Welche Emotionen, Herausforderungen und spezifische Belastungen nehmen die Eltern bei ihren Kindern mit AGS wahr (z.B. Scham, Verunsicherungen, geringes Selbstwertgefühl, soziale Ängste)?
- Welche Chancen für die kindliche Entwicklung werden gesehen (Selbstregulationsfähigkeiten, Körperwissen)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; vergleichende Sammlung der Elternperspektive mit der angenommenen Kinderperspektive auf Tafel oder Flipchart

Die Eltern werden angeleitet die kindliche Perspektive einzunehmen und die Lebenssituation aus Sicht ihres Kindes zu beurteilen. In einer Austauschrunde können die Eltern berichten, wie sie mit dem Kind über seine Emotionen sprechen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.14

5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die elterliche Fähigkeit, zwischen den eigenen Wünschen und Bedürfnissen und denen ihrer Kinder unterscheiden zu können, ermöglicht und unterstützt eine die kindliche Autonomie fördernde elterliche Grundhaltung.

Inhalte:

Inhalte s. 5.15

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Anschluss an die vorangegangenen Lernziele (welche Emotionen und Wünsche haben wir als Eltern, welche hat mein Kind?) sollen die Eltern die Unterschiede herausarbeiten. Sie werden zur Reflexion angeregt, ob ihnen diese Unterscheidung bewusst ist und es ihnen gelingt, die eigenen Ängste, Befürchtungen und auch Hoffnungen nicht auf ihre Kinder zu projizieren.

Die Synopse wird geeignet auf Tafel oder Flipchart visualisiert.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.14 und 5.15

5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können.

Begründung des Lernziels:

Die Sorge vor Mobbing und Stigmatisierung ist bei Eltern von Kindern mit AGS und auch bei den Kindern und Jugendlichen sehr verbreitet. Belastbare Angaben dazu, wie häufig wirklich relevante Stigmatisierungen und Mobbing auftreten, gibt es nicht. Die Erfahrung in der Betreuung von Familien mit AGS lassen vermuten, dass die Befürchtung, das Kind könnte Opfer von Mobbing oder Stigmatisierung werden, größer ist als das tatsächliche Aufkommen.

Das erste Ziel dieses Themenblocks ist deshalb, mit den Teilnehmenden gemeinsam herauszuarbeiten, was unter Stigmatisierung und Mobbing zu verstehen ist und inwiefern sich diese beiden Phänomene möglicherweise qualitativ von normalen Konflikten oder auch verbaler Kritik unterscheiden.

Inhalte:

- Woran erkennen die Eltern Mobbing und Stigmatisierung?
- Spektrum von kleinen Beleidigungen bis hin zu körperlichen Angriffen
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Als „Teaser“ dient eine Folie mit verschiedenen Aussagen, die die Eltern evtl. kennen:

- „Ihr Kind ist ja unnormal!“
- „Meine Schwiegereltern sagen, dass sie schon immer gegen diese Ehe waren“
- „Die anderen Kinder im Dorf dürfen nicht mit meiner Tochter spielen“
- „Mein Sohn wird zu keiner Übernachtungsparty eingeladen“
- (weitere Vorschläge werden gesammelt: welche Mobbing-situationen sind den Eltern von ihren Kindern bekannt?)

Die Erfahrungen werden abgefragt und auf dem Flipchart gesammelt, in einem Verhaltensexperiment werden die Aussagen laut ausgesprochen.

Ggf. kann anhand eines Beispielsatzes (z.B. „Das ist ja interessant“) die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Interpretation herausgearbeitet werden, um die Subjektivität von Wahrnehmung und deren Deutung darzustellen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen für sich und ihre Kinder möglichst abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbing-situation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird.

Inhalte:

- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung (z.B. Selbstbewusstsein und Selbstwirksamkeit, Ermunterung zu hilfesuchendem Verhalten)
- Bewältigungserfahrungen und -strategien (Hilfe zur Selbsthilfe)
- externe Hilfsangebote (Anlaufstellen in den Schulen und Schulaufsichtsbehörden, Fachberatungsstellen, Nummer gegen Kummer, Polizei, ...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch:

Die Teilnehmenden beziehen sich auf die bereits zuvor gesammelten Erlebnisse und Umgangsweisen mit Mobbing und Stigmatisierung.

Elternaussagen werden im Gespräch gesammelt: Über welche Ressourcen und Strategien verfüge ich, die Situation zu bewältigen? Mit welchem „Ohr“ höre ich und wie reagiere ich? (Zur Einordnung der Perspektiven kann hier das 4-Ohren Modell von Schulz von Thun vorgestellt werden).

In einer kurzen Übung mit einer symbolischen oder echten Waage kann exemplarisch die in einer Mobbing-situation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht werden: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum. Gesammelt werden dann Strategien zur individuellen Stärkung (der eigenen und der des Kindes): welche Bewältigungserfahrungen sind schon gemacht worden (von den Eltern, von den Kindern) und welche unterstützenden Strategien eignen sich, um mit potenziellen „Täter*innen“ umzugehen (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren)?

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass niemand gedrängt werden soll. Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit

hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich benannt haben. Das Lernziel ist optional.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht? Keinesfalls darf der Eindruck entstehen, dass die Kinder selbst schuld am Mobbing sind.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder/Jugendlichen in Zukunft bewältigen müssen. Eltern sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen ermöglichen.

5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.

Begründung des Lernziels:

In dieser Einheit soll den Eltern die Möglichkeit gegeben werden, sich mit eventuellen Folgen der Diagnose ihres Kindes auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Es soll die Möglichkeit gegeben werden, die medizinischen Informationen zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten bezüglich Sexualität und Fertilität zu reflektieren und eine zuversichtliche Haltung diesbezüglicher Möglichkeiten und zu erwartender Schwierigkeiten zu erlangen. Aus der Diagnose der Kinder und/oder der medizinischen Behandlung ergeben sich häufig Besonderheiten bezüglich Fertilität und Sexualität. Der Umgang der Eltern mit dem Körper ihres Kindes stellt einen wichtigen Einflussfaktor auf das Selbsterleben des Kindes in der Zukunft dar. Einigen Eltern fällt es schwer, so weit in die Zukunft zu denken und somit auch die Konsequenzen eventueller früher Entscheidungen bezüglich medizinischer Eingriffe und Maßnahmen auf das spätere Sexualleben, die Beziehungsgestaltung und die Fertilität zu verstehen.

Inhalte:

- Partnerschaft, Sexualität und die Bildung einer Familie sind für jeden Menschen eine Entwicklungsaufgabe
- Eine Vorhersage darüber, wie eine Person sich entwickeln wird, welche sexuellen Orientierungen und Bedürfnisse jemand hat, wie Familie von ihm gelebt wird etc., ist bei keinem Menschen möglich, nicht nur bei AGS
- Die Diagnose, verschiedene Behandlungsoptionen sowie des elterlichen Verhaltens haben Einfluss auf die Akzeptanz des eigenen Körpers, zukünftige Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch des Kindes
- Häufig sind bezügliche Fragen mit Hoffnungen, Ängsten, Scham- und Schuldgefühlen verbunden
- Bei Fragen zu Kinderwunsch und Möglichkeiten der Elternschaft, Familienformen sollten Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum) angenommen werden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch:

Als Teaser werden beispielhafte Aussagen angeboten („Da unten fasse ich mich nicht an!“, „Findet meine Tochter jemals einen Mann?“, „Kann ich normal Sex haben?“) Input der Trainer*innen: „Wir wissen das alles nicht! Aber wir wissen, dass Ängste und Selbstzweifel es schwieriger machen, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.“

Anmerkungen:

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Diagnose AGS sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck. Ab dem Jugendalter sollten dem Jugendlichen daher Angebote für Kommunikation über dieses sensible Thema gemacht werden (z.B. mit Eltern, Behandlungsteam, Peers und geeignete Websites).

5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.

Begründung der Lernziele:

Die Diagnose AGS ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört, Verantwortung für das eigene Leben, die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Eltern müssen ihre Kinder dabei unterstützen, Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange zu übernehmen.

Inhalte:

- Was bedeutet Transition? (Übergang von einem Stadium in das folgende, Transitionen ein Leben lang: z.B. auch Übergang vom Kindergarten in die Schule; die Familien haben schon Erfahrungen mit anderen Übergängen).
- Jugendliche müssen lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen;
- Bereits Kinder sollten altersangemessen in das Therapiemanagement und sie betreffende Entscheidungen mit einbezogen werden;
- Eltern müssen die Verantwortung schrittweise ihrem Kind übergeben und lernen loszulassen. Dafür müssen sie Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen fassen.
- Verantwortungsübernahme setzt folgende Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen fällen etc. Diese Fähigkeiten sollten bereits ab der Kindheit vermittelt und geübt werden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Auf dem Zeitstrahl werden die typischen Übergänge in der Entwicklung markiert (im Rückbezug auf Lernziel 5.2 Entwicklungsaufgaben). Die Eltern formulieren in Stichworten altersangemessene Strategien zur Befähigung zur Verantwortungsübernahme. Diese werden in den Zeitstrahl eingetragen.

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung¹³. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen

¹³ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017)¹⁴.

¹⁴ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, von Schütz W, Danne T. Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche. Hrsg. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD). 3. Aufl. 2017. ISBN 978-3-87409-615-7

5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebedingte Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen.

Begründung des Lernziels:

Eltern und Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Diagnose Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Diagnose AGS keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben müssen. Generell gilt, dass es fast keine Berufe gibt, die für Menschen mit AGS „verboten“ sind. Allerdings können sich aus den individuellen Besonderheiten Einschränkungen bei der Berufswahl ergeben. Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann. Jeder Jugendliche mit einer AGS muss sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob er den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist.

Inhalte:

- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einem AGS ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!
- eine Durchführung der Therapie (Medikamenteneinnahme) muss auch im Beruf gewährleistet sein
- Schichtarbeit ist nicht ausgeschlossen, kann aber zu einer notwendigen Anpassung der Therapie an den veränderten Tagesrhythmus führen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch:

- Befürchtungen der Eltern hinsichtlich des schulischen und beruflichen Werdegangs ihres Kindes
- Die Trainer*innen vermitteln: Die Förderung der psychischen Gesundheit und des Selbstbewusstseins bilden die Basis für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so! Gemeinsam kann überlegt werden, wie Selbstbewusstsein entsteht und wie es gefördert werden kann.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem AGS

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Eltern während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft.
- Fragen der Teilnehmenden können abschließend geklärt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch die Trainer*innen
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Danach können sich die Familien zu zweit zusammenfinden und sich ihre Ergebnisse gegenseitig vorstellen.
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Sie das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Ihre Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

Methode Kartenlegen:

Jedes Elternteil erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.

6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Eltern ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Eltern auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten (vorab Einverständnis aller Familien erfragen).

6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)? Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- Möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

.....

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Kind mehr unterstützen“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Eltern reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nehmen Sie aus der Schulung mit? Was hat Ihnen die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jedes Elternteil kommt zu Wort
- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren
- Evaluation der Schulung: Wurden Ihre Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Ihnen gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Haben Sie Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie

Quelle: Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Stundenpläne



1. Schulungstag			
	Jugendliche Med.	Eltern Med.	Kinder (Med. und Psych. gemeinsam) Bewegung, Spiel und kleine Pausen im gesamten Verlauf einplanen
13:00-13:30	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung <i>(Wunsch-Apfelbaum)</i> Gruppenregeln
13:30-14:00	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>
14:00-14:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
14:15-15:00	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertätsentwicklung <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>

15:00-15:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
15:15-16:00	<p>II. Entstehung des AGS:</p> <p><i>Was macht die Nebenniere?</i> <i>Fabrikspiel</i></p>	<p>II. Entstehung des AGS:</p> <p><i>Was macht die Nebenniere?</i> <i>Fabrikspiel</i></p>	<p>II. Entstehung des AGS:</p> <p><i>Was macht die Nebenniere?</i> <i>Fabrikspiel</i></p>
16:00-16:15	PAUSE optional	PAUSE optional	BEWEGTE PAUSE
16:15-17:00	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei AGS- Meine Therapie: <i>Was, wie und wann muss ich als Therapie einnehmen?</i> <i>Symptome einer Über- oder Untertherapie</i></p>	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei AGS- Meine Therapie: <i>Was, wie und wann muss mein Kind als Therapie einnehmen?</i> <i>Symptome einer Über- oder Untertherapie</i></p>	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei AGS- Meine Therapie: <i>Was, wie und wann muss ich als Therapie einnehmen?</i> <i>Symptome einer Über- oder Untertherapie</i></p>
17:00-17:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
17:15-18:00	<p>III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei mir regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i></p> <p>Andere Therapieoptionen: <i>Medikation bei Begleitsymptomen</i></p> <p>Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Welche Einschränkungen gibt es mit AGS und was ist normal?</i> <i>Welche Operationen sind bei Mädchen mit AGS möglich?</i> <i>Genetische Beratungsmöglichkeiten</i></p>	<p>III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei meinem Kind regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i></p> <p>Andere Therapieoptionen: <i>Medikation bei Begleitsymptomen</i></p> <p>Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Welche Einschränkungen gibt es mit AGS und was ist normal?</i> <i>Welche Operationen sind bei Mädchen mit AGS möglich?</i> <i>Genetische Beratungsmöglichkeiten</i></p>	<p>V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM</p> <p>Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz <i>Über die eigene Diagnose sprechen: Körpersteckbrief</i></p> <p>Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt mich?</i> <i>Just Me-Kraftquellen und Ressourcen</i> <i>Optional: Mobbing</i></p>

			Zukunftsthemen und Transition: <i>Ich kann mein Leben führen wie andere Kinder auch – Phantasiereise in die Zukunft</i>
18:00-18:30	IV. KOMPETENZEN FÜR DIE REGULATION DER AKUTEN KRISE Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Was muss ich über AGS und Stress wissen? Regeln für die Stressdosis Situationen üben (Fallbeispiele – Karten)</i>	IV. KOMPETENZEN FÜR DIE REGULATION DER AKUTEN KRISE Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Was muss ich und was muss mein Kind über AGS und Stress wissen? Regeln für die Stressdosis Situationen üben (Fallbeispiele – Karten)</i>	Bewegung und Spiel <i>Abschlussritual im Kreis: wie war der Tag?</i>

2.Schulungstag			
	Jugendliche Psych. Med./bzw. Gesundheits- und Kinderkrankenpflege Modul IV Umgang mit Notfall und Stresssituationen	Eltern Psych. Med./bzw. Gesundheits- und Kinderkrankenpflege Modul IV Umgang mit Notfall und Stresssituationen	Kinder Med. und Psych. gemeinsam Med./bzw. Gesundheits- und Kinderkrankenpflege Modul IV Umgang mit Notfall und Stresssituationen Bewegung, Spiel und kleine Pausen im gesamten Verlauf einplanen
9:30-11:00	IV. KOMPETENZEN FÜR DIE REGULATION DER AKUTEN KRISE Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Erkenne ich eine Nebennierenkrise? Übungen zu Notfallausweis, Notfalltasche und Notfallspritze</i> V. Übungen zum sicheren Umgang mit medizinischem Personal, auch in Notfallsituationen <i>(Fallsimulationen, Rollenspiele)</i> (Med.)	IV. KOMPETENZEN FÜR DIE REGULATION DER AKUTEN KRISE Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Erkenne ich eine Nebennierenkrise? Übungen zu Notfallausweis, Notfalltasche und Notfallspritze</i> V. Übungen zum sicheren Umgang mit medizinischem Personal, auch in Notfallsituationen <i>(Fallsimulationen, Rollenspiele)</i> (Med.)	IV. KOMPETENZEN FÜR DIE REGULATION DER AKUTEN KRISE Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Was muss ich über AGS und Stress wissen? Regeln für die Stressdosis Situationen üben (Fallbeispiele – Karten)</i> IV. Umgang mit Notfall und Stresssituationen: <i>Erkenne ich eine Nebennierenkrise? Übungen zu Notfallausweis, Notfalltasche und Notfallspritze</i>
11:00-11:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
11:15-11:30	I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. <i>Resümee des 1. Tages: Sind neue Fragen aufgetaucht?</i> (Psych.)	I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. <i>Resümee des 1. Tages: Sind neue Fragen aufgetaucht?</i> (Psych.)	I. GRUPPENKOHÄSION Weiter Kennenlernen <i>Sind neue Fragen aufgetaucht? Bewegen und Markt der Gefühle</i>

11:30-13:15	<p>V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM</p> <p>Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die eigene Diagnose sprechen (Körperbild/„Just-Me Hände“)</i></p> <p>Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt mich?</i></p> <p>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über meine Diagnose?</i> <i>Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i></p>	<p>V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM</p> <p>Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die Diagnose des Kindes sprechen („Das tollste Kind der Welt“)</i></p> <p>Aufklärung und Entwicklung <i>Wie spreche ich mit meinem Kind altersangemessen über die Diagnose?</i></p> <p>Umgang mit dem Medizinischen System <i>Wie wünsche ich mir die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen/Ärzten meines Kindes?</i> <i>Wie kann ich mein Kind beim Arztbesuch unterstützen</i></p>	<p>III. UND V. MEIN ARZTBESUCH/UMGANG MIT DEM MEDIZINISCHEN SYSTEM</p> <p>Übungen zum sicheren Umgang mit medizinischem Personal <i>Wie kann ich die Besuche bei meiner Ärztin/meinem Arzt mitgestalten? (Rollenspiele)</i></p>
13:15-14:00	MITTAGSPAUSE		
14:00-15:00	<p>V. Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional? Ggf. Umgang mit Mobbing</i></p> <p>Umgang mit dem Medizinischen System <i>Wie kann ich die Besuche bei meiner Ärztin/meinem Arzt mitgestalten?</i></p> <p>Zukunftsthemen und Transition <i>Wie sehe ich meine Zukunft?</i></p>	<p>V. Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt uns als Eltern?</i></p> <p>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über die Diagnose meines Kindes?</i> <i>Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i></p> <p>Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional? Was beschäftigt mein Kind?</i> <i>Ggf. Umgang mit Mobbing</i></p>	<p>Freie Bewegung oder Themen, die noch fehlen...</p>

	<p><i>Welche Fragen habe ich bzgl. Sexualität, Partnerschaft, und Kinderwunsch?</i></p> <p><i>Wie kann ich die Verantwortung für meine Gesundheit übernehmen?</i></p>	<p>Zukunftsthemen und Transition</p> <p><i>Wie sehe ich die Zukunft meines Kindes?</i></p> <p><i>Welche Fragen habe ich bzgl. Der Themen Sexualität, Partnerschaft, und Kinderwunsch?</i></p> <p><i>Wie kann ich mein Kind dabei fördern, die Verantwortung für seine Gesundheit altersangemessen zu übernehmen?</i></p>	
15:00-15:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
15:15-16:15	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS</p> <p><i>Resümee: Was nehme ich mit?</i></p>	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS</p> <p><i>Resümee: Was nehme ich mit?</i></p>	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS</p> <p>Apfelbaum-Resümee: Was erinnere ich, was nehme ich mit?</p>

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für DSD (Differences of sexual development) - Schulungen	
<p>Varianten der Geschlechtsentwicklung („DSD“ - Differences/Disorders of Sex Development) können die Entwicklung der Gonaden, Nebennieren sowie der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale betreffen und damit u.a. Auswirkungen auf den Verlauf der Pubertät sowie die reproduktive und sexuelle Funktion haben. Ebenso können die Geschlechtsidentität und die seelische Entwicklung durch Varianten der Geschlechtsentwicklung beeinflusst werden. Die häufigsten Diagnosen, die dem Begriff „DSD“ zugeordnet werden, sind das adrenogenitale Syndrom (AGS), das Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und weitere XX- bzw. XY-DSD Diagnosen, wie z.B. Störungen der Androgenbiosynthese oder der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) sowie Gonadendysgenesien.</p> <p>DSD- Diagnosen sind selten und betreffen zwischen 0,02% und 1,7% aller Geburten. Die Komplexität der Diagnosen und deren Auswirkung auf das Selbstwertgefühl von betroffenen Kindern und Jugendlichen erfordern ein umfassendes Informationsmanagement und eine psychosoziale Mitbetreuung. Bei AGS ist zudem eine kontinuierliche Betreuung zur Sicherstellung einer guten medikamentösen Einstellung bzw. eine gute Schulung zum sicheren Umgang mit der Therapie in Phasen der Krankheitsverschlechterung zur Vermeidung von Nebennierenkrisen lebensnotwendig. Eltern sind bei Diagnosestellung häufig verunsichert, wie sie ihre Kinder von Beginn an unterstützen können, welche Therapien notwendig sind und wie sie ihre Kinder über die Diagnose aufklären sollen. Durch die Schulung sollen die Kinder und Jugendlichen ein positives Selbstwertgefühl entwickeln, zu einem informierten, souveränen Umgang mit ihrer Besonderheit und den möglichen Therapien befähigt werden und damit eine gute Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens wie Alltag, Schule oder Berufsleben erreichen. Die begleitende Elternschulung soll die Eltern im Umgang mit den Herausforderungen durch die Diagnose stärken und sie zu souveränen Begleitern ihrer Kinder machen.</p>	
Schulung	
Zielgruppe und Einschchlusskriterien für Schulungsteilnahme	<p>Indikationen (ICD-10 Codes):</p> <ul style="list-style-type: none"> • ICD10: E25 - Adrenogenitale Störungen • ICD10: Q96 - Turner-Syndrom • ICD10: Q97 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q98 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q99 - Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q51- Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri • ICD10: Q87- Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungssyndrome mit Beteiligung mehrerer Systeme • ICD10: Q56- Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus

	<p>Ziel- und Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • alleinige Elternschulung (bei Kindern < 6 Jahren) • Kinderschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppen: 6-12 Jahre) • Jugendschulung mit ggf. paralleler Elternschulung (Altersgruppe: 13-24 Jahre) <p>Die Altersangaben verstehen sich als Empfehlung. Maßgeblich ist der psychische und körperliche Entwicklungsstand der Teilnehmenden mit DSD. Im Kindes- und Jugendalter werden auch die Eltern geschult. Bei jungen Erwachsenen kann die Elternschulung angeboten werden.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. die Teilnehmenden sind ausreichend körperlich belastbar, verfügen über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und sind motiviert • ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift • keine relevanten psychiatrischen Zusatzdiagnosen oder andere gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen • Notwendigkeitsbescheinigung durch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfüllt nicht die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen • Keine ausreichenden Deutschkenntnisse <p>Abbruchkriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Anwesenheit unter 80%
Schulungsumfang in UE à 45 Minuten	<p>Kinderschulung: 12 UE plus 12 UE begleitende Elternschulung (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Jugendschulung: 12 UE plus ggf. 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahren plus 12 UE begleitende Elternschulung plus ggf. 4 UE Transition Elternmodul (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Elternschulung: 12 UE (14 UE bei AGS)</p> <p>Die Schulung findet wegen der Seltenheit der DSD und den damit verbundenen langen</p>

	Anfahrtswegen für die Teilnehmenden als Blockveranstaltung an 1,5 Tagen mit ausreichend Pausen und Zeit zur Reflexion statt.
Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Ein Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Für jede Altersgruppe wird ein Trainer*innenteam benötigt. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich (Qualifikation s.u.) leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder/Jugendlichen. Eine ärztliche Fachkraft (Qualifikation s.u.) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten in der jeweiligen Schulung. Bei den Kinderschulungen wird die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen dringend empfohlen.</p> <p>Das Team kann unterstützt werden durch Gesundheits- und Kinder/-Krankenpflegende und Medizinische Fachangestellte (alle mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Familien mit DSD), wenn es inhaltlich oder aufgrund der Gruppengröße begründet ist, z.B. bei der Spritzenschulung bei AGS.</p> <p>Verpflichtend: Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams muss über das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen und aktiv an der Schulung teilnehmen.</p> <p>Die Leitung des Schulungsteams übernimmt ein Facharzt /eine Fachärztin bzw. eine psychologische Fachkraft jeweils mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Betreuung von Menschen mit einer DSD und mit der abgeschlossenen Ausbildung zum*r DSD-Trainer*in. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mehrjährige Berufserfahrung mit endokrinologisch chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern gefordert. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat sowie ggf. das DSD-Aufbau-Zertifikat besitzen.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p>Berufliche Qualifikation: Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Facharzt/-ärztin für Urologie oder Gynäkologie mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD 3. Psycholog*in, Psychotherapeut*in, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in, ärztliche*r Psychotherapeut*in, Pädagogen/Pädagoginnen (in Therapieausbildung) (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mindestens mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung chronisch kranker Kinder und deren Familien (sog. „Psychosoziale Fachkraft“) 4. Pflegefachkräfte und medizinische Fachkräfte mit mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung von endokrinologisch chronisch kranken Kindern 5. Andere Personen ggf. per Einzelfallentscheidung durch autorisierte Arbeitsgruppe
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation und Supervision und Theorie)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Teilnahme an der KomPaS-Fortbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE) 2. Teilnahme an einem DSD-spezifischen Aufbaumodul (18UE) 3. Hospitation bei einer DSD-Schulung (freie Wahl der Indikation) bei einem anerkannten Hospitationszentrum 4. Supervision einer selbstdurchgeführten Patientenschulung bzw. Teilen davon <p>Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür von KomPaS akkreditiert wurden; die übrigen Ausbildungsbausteine werden durch die autorisierte Arbeitsgruppe DSD Schulung kontrolliert und zertifiziert.</p>
Anforderungen an die Hospitationszentren	<p>Hospitationszentren sind gekennzeichnet durch folgende Merkmale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sowohl ein/e Facharzt/Fachärztin als auch eine psychosoziale Fachkraft am Zentrum haben die Weiterbildung zum*r DSD-Trainer*in abgeschlossen. 2. Es wird pro Jahr mindestens 1 DSD-Schulung angeboten
<p>QM bei der Schulungsdurchführung (siehe auch „Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung“ von Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.))</p>	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 ausreichend große Schulungsräume bei parallel stattfindender Kinder- und Elternschulung

	<ul style="list-style-type: none"> • Räume ausgestattet mit Medien, wie Flipchart, Beamer, Pinnwand etc. • Kinderraum: ausreichend groß für Bewegungsspiele • schnell erreichbare Toiletten • Telefon- und Internetanschluss • geeigneter Stromanschluss (für Präsentationstechnik) • ggf. Möglichkeiten zur Händedesinfektion • Schulungsmaterialien: Alle Schulungsmaterialien sind im Curriculum aufgeführt. • allgemeine Materialien wie Moderationsutensilien, Plakatpapier, Mal- und Bastelutensilien • Teilnehmenden-Handouts, Arbeitsblätter • Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/) • Körpermodelle, Körperteilmodelle
<p>Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)</p>	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. 3 Teambesprechungen zur Abstimmung: vor, während und nach der Schulung mit Dokumentation der Inhalte und Teilnehmenden • Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch Arbeitsgruppe und KomPaS) mit schriftlicher Dokumentation der Schulungsinhalte, des Schulungsverlaufs und eventueller Abweichungen. Neu entwickelte methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen. Die Inhalte, insbesondere zur medikamentösen Therapie, müssen den aktuellen Leitlinien-Empfehlungen entsprechen • Dokumentation von Patientenzielen und ihrer möglichen Anpassung im Verlauf der Schulung • Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen werden benannt und stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. • Vor der Schulung: Dokumentation der Zusammenstellung des Schulungsteams inkl. Vertretungsregelung, der Schulungsgruppen und Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte

	<ul style="list-style-type: none"> • Während Schulung: Anwesenheitsliste zur Dokumentation der Teilnahme • Nach der Schulung: Zertifikate für die Teilnehmenden, Dokumentation des Schulungsablaufs, der Teambesprechungen und der Abschlussevaluation durch Teilnehmende und Trainer*innen
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messung, verwendete Verfahren)	<ul style="list-style-type: none"> • Schriftliche Evaluation einmalig direkt nach der Schulung zur Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Umfang und Art der Präsentation der Inhalte sowie der Schulungsstruktur (Teilnehmendensicht und Trainer*innensicht). Diese Ergebnisse sind auszuwerten und zu dokumentieren.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen bei der Qualitätssicherung	<p>Pro Zentrum wird ein/e Schulungsverantwortliche/r (Voraussetzung: Trainerzertifikat) und ein/e Qualitätsbeauftragte/r benannt (Voraussetzung: Trainerzertifikat), eine Personenunion ist möglich. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln nicht möglich, da nur an wenigen Standorten in Deutschland Patientenschulungen durchgeführt werden. Es besteht ein überregionales QM durch jährliche Treffen der <i>Arbeitsgruppe DSD</i> innerhalb der DGKED (Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie). Die Qualitätsbeauftragten der Zentren bzw. ihre Vertreter sollten an diesen Treffen teilnehmen. Der zuweisende Arzt bzw. die Ärztin erhält über die geschulte Familie zeitnah einen Abschlussbericht (Schweigepflichtsentbindung notwendig!). Neben einem allgemeinen Teil zu den wesentlichen Zielen und Inhalten der Schulung enthält der Bericht auch spezifische Informationen über das Kind und seine Familie ggf. mit Vorschlägen für weiterführende Maßnahmen. Die Kommunikation mit dem Behandlungsteam ist geeignet zu dokumentieren.</p>
Qualitätsmatrix	<p>Überregionales QM: Derzeit gibt es fünf aktive Schulungszentren im Bundesgebiet. Die zentrumsübergreifende QM-Matrix besteht in den jährlich stattfindenden Qualitätszirkeln im Rahmen der Jahrestagung der DGEKD (JAPED).</p> <p>Regionales QM: Einmal pro Jahr regionales DSD-Trainer*innentreffen mit allen internen und</p>

	externen Trainer*innen eines Zentrums; pro Schulung drei verbindliche Teamtreffen vor, während, nach der Schulung.
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	<ul style="list-style-type: none"> • Charité -Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie • Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum • Universität zu Lübeck und Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche Lübeck • Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie • Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgruppe DSD in der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V.

Materialien und Vorlagen

Symptome bei Nebenniereninsuffizienz / Unterdosierung

The infographic features a central grey human figure with a red oval outline. Ten red circles with white numbers (1-10) are placed on the figure to indicate the location of various symptoms: 1 on the face, 2 on the head, 3 on the arms, 4 on the chest, 5 on the waist, 6 on the legs, 7 on the stomach, 8 on the torso, 9 on the forehead, and 10 on the top of the head.

1 Brown discoloration of the skin, mucous membranes in the mouth, and gums (only in the case of primary adrenal insufficiency).

2 Tiredness, lack of energy.

3 Weakness.

4 Nausea, vomiting, abdominal pain.

5 Weight loss, reduced appetite.

6 Pain in muscles and joints.

7 Salt craving (only in the case of primary adrenal insufficiency).

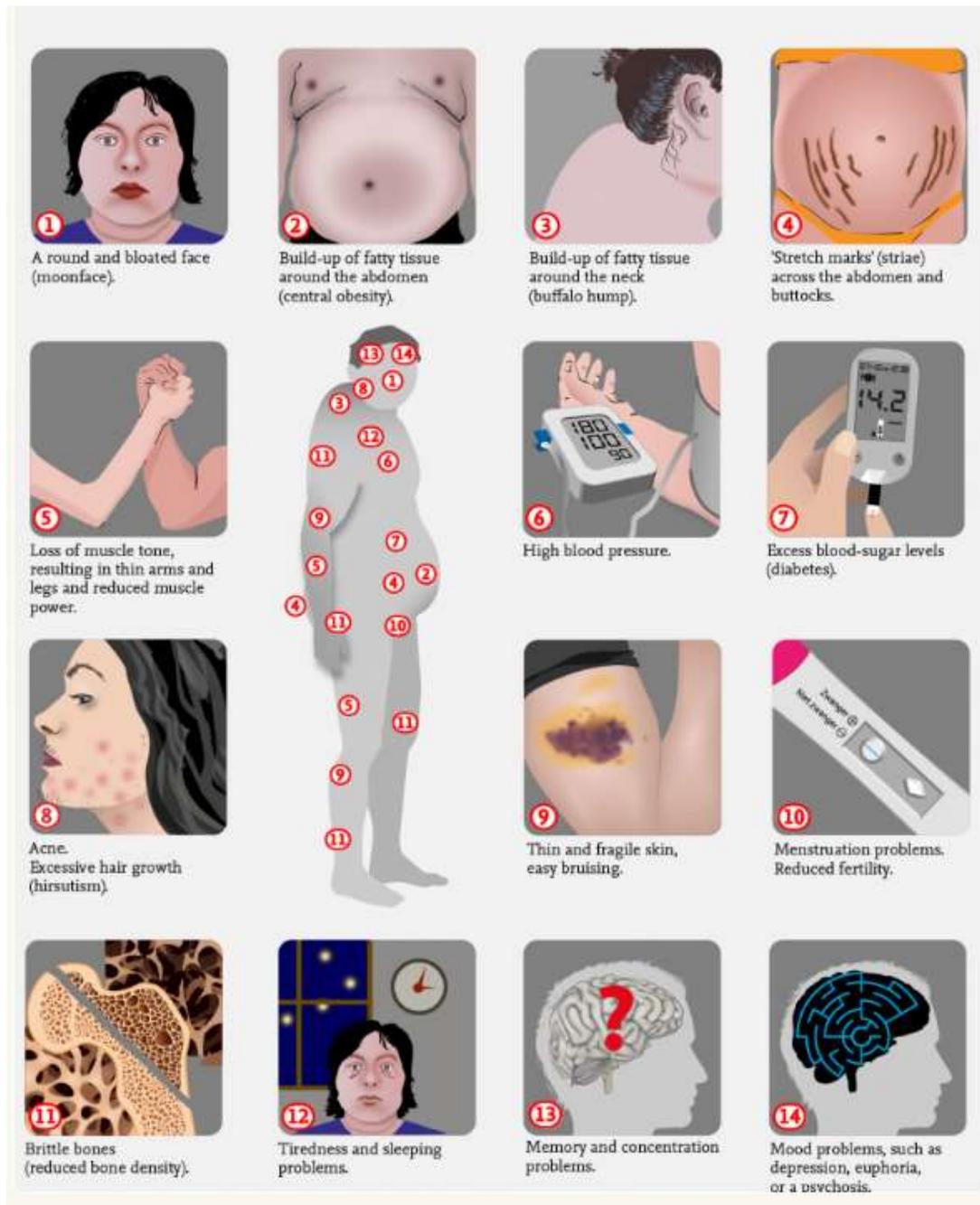
8 Low blood pressure.

9 Feeling gloomy.

10 Problems with memory, concentration, attention even

Quelle: BijnierNET, <https://adrenals.eu/infographics-english/>

Symptome bei Cushing Syndrom – Überdosierung



Quelle: BijnierNET, <https://adrenals.eu/infographics-english/>

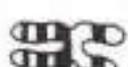
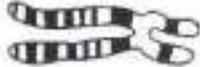
Mein AGS-Pass

<p>Stempel des behandelnden Arztes Responsible doctor</p> <div style="border: 1px solid black; height: 80px; width: 100%;"></div> <p>Unterschrift Arzt/Signature doctor</p> <p><small>Wiss. Beratung: Dr. Walter Borfig, München</small></p>	<p>Kinder</p> <p>Geburtsgewicht: _____ Größe: _____</p> <p>Spontangeburt: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein Geburt in SBW: _____</p> <p>Diagnosestellung durch Neugeborenen-Screening: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein Gluko-/Mineralkortikoid-Therapiebeginn am _____ Lebensstag</p> <p>Impfungen: <input type="radio"/> Hepatitis B <input type="radio"/> Tetanus <input type="radio"/> Diphtherie <input type="radio"/> Pertussis <input type="radio"/> Haemophilus influenzae Typ b <input type="radio"/> Polio <input type="radio"/> Hepatitis B <input type="radio"/> Pneumokokken <input type="radio"/> Masern <input type="radio"/> Mumps <input type="radio"/> Röteln <input type="radio"/> Windpocken <input type="radio"/> Meningokokken</p>	<p>Bemerkungen und Sonstiges</p> <p>Andere chronische Erkrankungen/Allergien:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. www.ags-initiative.de</p>	<p>AGS-Gesundheits-Pass Adrenogenitales Syndrom (AGS)</p> <p>Name/Surname _____</p> <p>Vorname/First Name _____</p> <p>Geburtsort/Born on _____</p> <p>Wohnort/Residence _____</p> <p>Im Notfall zu benachrichtigen In case of emergency to be informed</p> <p>Telefon/Phone _____</p>
---	--	---	---

<p>Diagnosen/Befunde</p> <p><input type="radio"/> AGS mit Salzverlust <input type="radio"/> AGS ohne Salzverlust</p> <p>Enzymdefekt: <input type="radio"/> 21-OHD <input type="radio"/> 11-OHD <input type="radio"/> anderer: _____</p> <p>Molekulargenetik: _____</p> <p>Hypoglykämie-Neigung: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein</p> <p>Salzverlust/Addison-Krise: <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, am: _____</p> <p>Familien ZG-Bereich: _____ a 8,5 cm</p> <p>Männer</p> <p>Datum sonographisches TART-Screening: _____</p> <p>TART: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein</p> <p>Spermogramm: <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, am: _____</p>	<p>Frauen</p> <p>Genitalkorrektur-OP: <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> Klotterreduktionsplastik <input type="radio"/> Intrauterinplastik <input type="radio"/> Wann? _____ <input type="radio"/> Wo? _____</p> <p>Menarche-Datum: _____</p> <p>Regelmäßige Zyklen: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein „PCOS“: <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein</p> <p>Datum letzte gynäkologische Untersuchung: _____</p> <p>Datum humangenetische Beratung: _____</p>	<p>Komorbiditäten/kardiovaskuläres Risikoprofil</p> <p><input type="radio"/> Hypertonie <input type="radio"/> Hypercholesterinämie <input type="radio"/> Insulinresistenz/HbA1c _____ % _____ mmol/mol <input type="radio"/> Übergewicht/BMI _____ kg/m² <input type="radio"/> Frakturen <input type="radio"/> Osteopenie/Osteoporose <input type="radio"/> Vitamin-D-Mangel</p> <p>Letzte endokrine Untersuchung</p> <p>Datum: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Aktuelle Medikation</p> <p>Datum: _____</p> <p>Glukokortikoid: _____</p> <p>_____ morgens _____ mittags _____ abends _____ mg</p> <p>Mineralkortikoid: _____</p> <p>_____ morgens _____ mittags _____ abends _____ mg</p> <p>_____</p> <p>Datum: _____</p> <p>Glukokortikoid: _____</p> <p>_____ morgens _____ mittags _____ abends _____ mg</p> <p>Mineralkortikoid: _____</p> <p>_____ morgens _____ mittags _____ abends _____ mg</p>
--	--	--	--

Quelle: AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Chromosomenpuzzle

Quelle: PS Pädagogik-Server, <http://psserver1.paedagogik.net/index.php/send/26-vererbungslehre/118-menschlicher-chromosomensatz-als-puzzle>

Spritzanleitung der Hydrocortison-Notfallspritze (BijnierNET)

Notfallinjektion zur Behandlung AdrenalNET der Nebennierenkrise

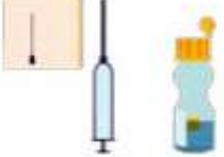
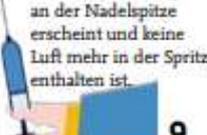
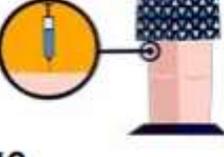


Was ist zu tun, wenn man eine Nebennierenkrise vermutet.

Wie man die Notfallspritze vorbereitet.

Wie man die Notfallspritze verabreicht.

Weitere Informationen auf <https://adrenals.eu/de/video/> in der Animation "Wie funktioniert die Notfallspritze?"

 <p>1 Die Notfalltasche enthält die Ampulle mit dem Medikament (Hydrocortison), eine Spritze und 2 Nadeln. Geben Sie das Medikament, auch wenn Sie sich nicht ganz sicher sind, ob es sich um eine Nebennierenkrise handelt. Das Medikament hat keine Nebenwirkungen.</p>	 <p>2 Das Injektionsfläschchen mit dem Medikament</p>
 <p>3 Drücken Sie kräftig auf den Plastikdeckel, dass sich die Flüssigkeit mit dem Pulver vermischen kann.</p>	 <p>4 Mischen Sie beides vorsichtig.</p>
 <p>5 Es soll nicht schäumen.</p>	 <p>6 Wenn die Flüssigkeit klar ist, stecken Sie die dicke Nadel auf die Spritze.</p>
 <p>7 Ziehen Sie die Flüssigkeit in die Spritze auf.</p>	 <p>8 Nehmen Sie jetzt die dicke Nadel ab und setzen die dünne Injektionsnadel auf die Spritze.</p>
 <p>9 Halten Sie die Nadel nach oben gerichtet. Drücken Sie auf den Kolben bis ein Tropfen an der Nadelspitze erscheint und keine Luft mehr in der Spritze enthalten ist.</p>	 <p>10 Stechen Sie die Nadel in den mittleren seitlichen Oberschenkel (im Notfall auch durch die Kleidung hindurch) und verabreichen Sie das Medikament vollständig.</p>

Bei einer Nebennierenkrise sollte ca. 30 min nach der Medikamentengabe eine Besserung eintreten. Wählen Sie in jedem Fall auch die 112 (Notfallnummer der meisten europäischen Länder) UND rufen Sie den behandelnden Endokrinologen an.

Quelle: BijnierNET, <https://adrenals.eu/de/notfallspritze/>

Spritzanleitung der Hydrocortison-Notfallspritze der DGE

Wenn Sie als Betroffener noch kein Notfall-Set haben, können Sie diese Seite Ihrem behandelnden Endokrinologen vorlegen. Er kann Ihnen die Bestandteile verschreiben.

Hydrocortison-Notfall-Set

Bei drohendem Cortisolmangel zur Prävention von Addison-Krisen: Infektionserkrankungen (z. B. Magen-Darm-Infekt), Unfälle!!

1.

- Entnehmen Sie die Spritze und die Kanüle aus dem Papier.
- Am schnellsten geht das, indem Sie beides durch das Papier drücken.
- Stecken Sie die Kanüle auf die Spritze.
- Bitte lassen Sie dabei die Schutzkappe auf der Kanüle.
- Legen Sie die vorbereitete Spritze zur Seite.



2.

- Stellen Sie die Hydrocortisonampulle aufrecht auf eine feste Unterlage.
- Drücken Sie kräftig mit dem Daumen auf die gelbe Plastikcappe, damit das Lösungsmittel in die untere Kammer der Ampulle zur Trockensubstanz gelangt.



3.

- Die Ampulle leicht schütteln, bis sich das Pulver vollständig aufgelöst hat.
- Es muss eine klare Lösung entstehen!



4.

- Entfernen Sie die kleine gelbe Schutzkappe aus der Mitte der gelben Plastikabdeckung.



5.

- Nehmen Sie die vorbereitete Spritze zur Hand.
- Entfernen Sie die Schutzkappe von der Kanüle.
- Stechen Sie die Kanüle senkrecht durch den Gummistopfen.



6.

- Drehen Sie die Ampulle um.
- Ziehen Sie den gesamten Inhalt der Ampulle in die Spritze auf.
- Achten Sie dabei darauf, dass sich die Spitze der Kanüle immer in der Flüssigkeit befindet. Ziehen Sie ggf. die Kanüle etwas zurück.
- Es ist normal, dass ein kleiner Rest Flüssigkeit in der Ampulle verbleibt.



7.

- Ziehen Sie die Kanüle von der Spritze. Setzen Sie jetzt die kleinere Kanüle auf die Spritze und entfernen Sie die Schutzkappe.
- Halten Sie die Spritze senkrecht nach oben und klopfen Sie leicht gegen die Spritze, damit eventuell in der Spritze befindliche Luft nach oben gelangt.
- Drücken Sie nun vorsichtig auf den Stempel der Spritze, bis aus der Kanüle ein Tropfen mit Flüssigkeit austritt.



8.

- Die beste Injektionsstelle ist die Mitte der Außenseite Ihres Oberschenkels.
- Straffen Sie die Haut mit Ihrer nicht-dominanten Hand und halten Sie die Spritze mit der anderen Hand im 90°-Winkel zu Ihrer Hautoberfläche.
- Stechen Sie die Nadel komplett in die Haut und drücken sie den Stempel der Spritze vorsichtig nach unten, bis der gesamte Inhalt der Spritze injiziert ist.
- Ziehen Sie die Spritze aus der Haut und drücken mit einem sauberen Tuch auf die Injektionsstelle.
- Entsorgen Sie die benutzte Kanüle in einem durchstichsicheren Gefäß (z. B. Schraubglas).



Bestandteile des Notfall-Sets:

- 1 Ampulle Hydrocortison 100 mg
- 1 Einwegspritze 2 ml
- 1 Kanüle Ø 0,90 x 50 mm 18 G x 1 ½ (zum Aufstecken – gelb)
- 1 Kanüle Ø 0,40 x 12 mm 27 G x ½ (zum Spritzen – grau)

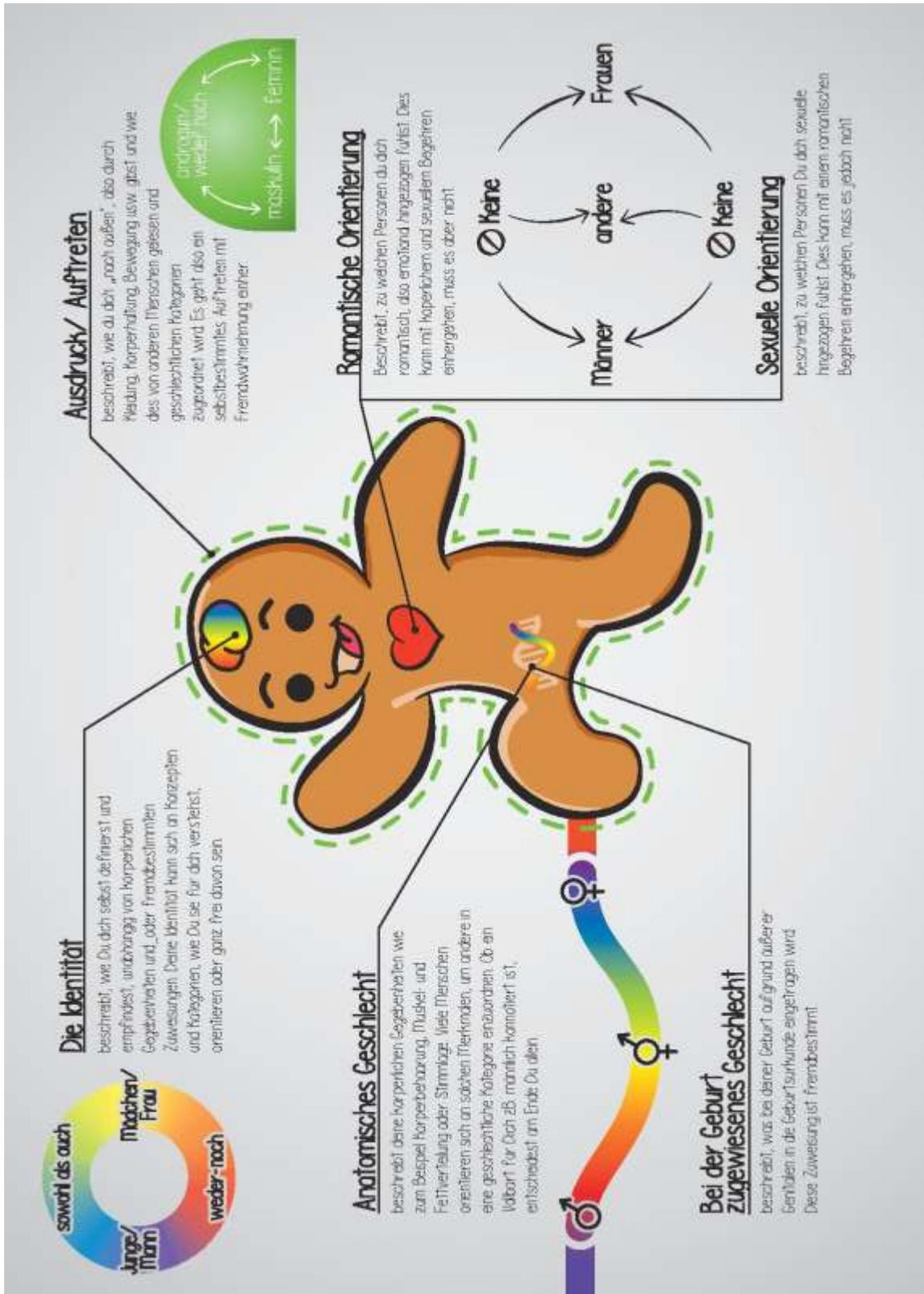
Nach Injektion in einer Klinik vorstellig werden!!!

Herausgeber/Autoren: ©

-Kathrin Zoel
-Christiane Friedrich
-PD Dr. Marcus Quirke
(Klin. Endokrinologie, Charité Campus Mitte, Berlin)

Version: November 2012

„Genderbread Person“



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

The Genderbread Person v4



☉ means a lack of what's on the right side



☉ → _____

☉ → _____



☉ → _____

☉ → _____



☉ → _____

☉ → _____



☉ → _____

☉ → _____

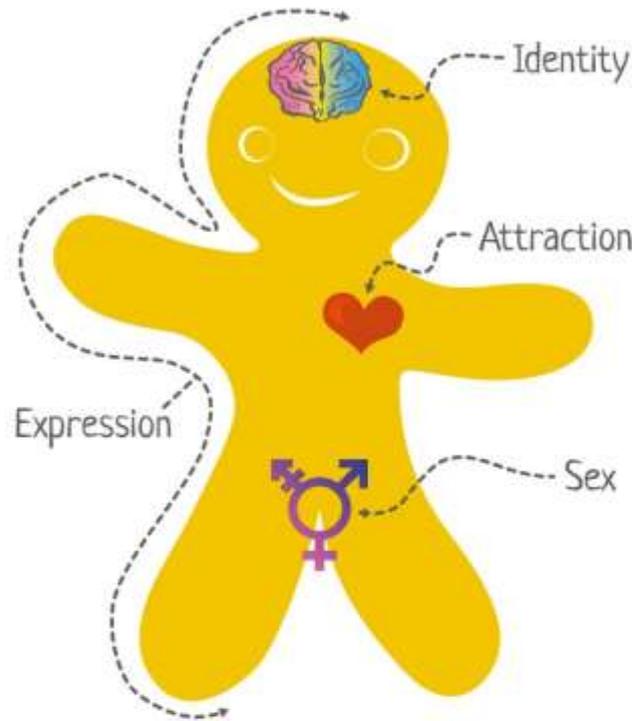


☉ → _____

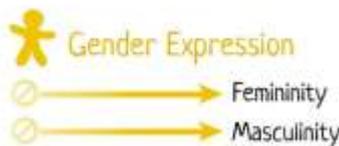
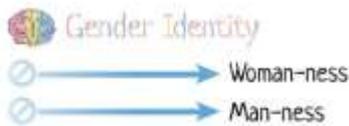
☉ → _____

Ausgefüllte Vorlage „Genderbread Person“

The Genderbread Person v4 by its pronounced METROsexual

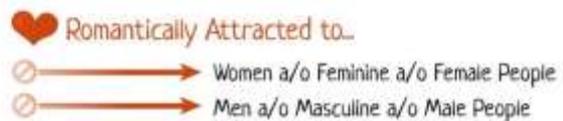
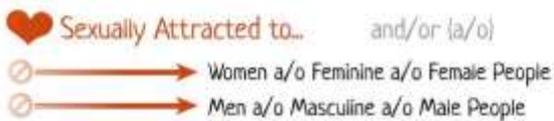


⊖ means a lack of what's on the right side



Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth
 Female Intersex Male



Genderbread Person Version 4 created and uncopyrighted 2017 by Sam Killermann [For a bigger bite, read more at www.genderbread.org](http://www.genderbread.org)

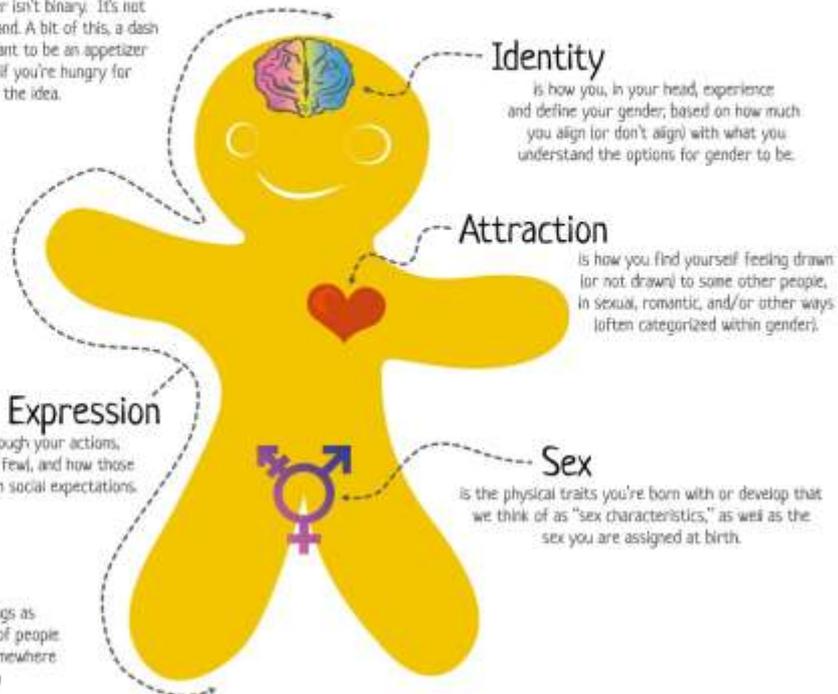
Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

Erläuterungen „Genderbread Person“

The Genderbread Person

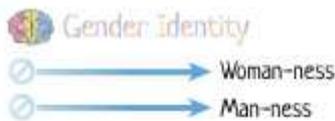
its pronounced METROsexual

Gender is one of those things everyone thinks they understand, but most people don't. Gender isn't binary. It's not either/or. In many cases it's both/and. A bit of this, a dash of that. This tasty little guide is meant to be an appetizer for gender understanding. It's okay if you're hungry for more after reading it. In fact, that's the idea.



We can think about all these things as existing on continuums, where a lot of people might see themselves as existing somewhere between 0 and 100 on each

⊖ means a lack of what's on the right side



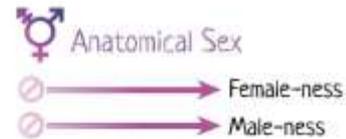
personality traits, jobs, hobbies, likes, dislikes, roles, expectations

common GENDER IDENTITY things



style, grooming, clothing, mannerisms, affect, appearance, hair, make-up

common GENDER EXPRESSION things



body hair, chest, hips, shoulders, hormones, penis, vulva, chromosomes, voice pitch

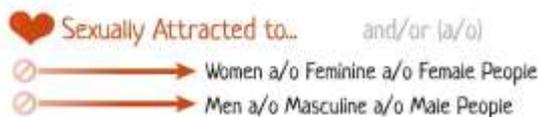
common ANATOMICAL SEX things

Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth

Female Intersex Male

Typically based solely on external genitalia present at birth ignoring internal anatomy (biology) and change throughout life. Sex Assigned At Birth (SAAB) is key for distinguishing between the terms "cisgender" (when SAAB aligns with gender identity) and "transgender" (when it doesn't).



Genderbread Person Version 4 created and uncopyrighted 2017 by Sam Killermann

For a bigger bite, read more at www.genderbread.org

Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

„Brief an meine Ärztin/meinen Arzt“



Arbeitsblatt

Brief an meine Ärztin / meinen Arzt

Liebe(r) Dr. _____,

Wenn ich zur Untersuchung komme wünsche ich mir _____

Ich mag nicht so gerne _____

Besondere Angst macht mir _____

Sie können mir helfen, indem Sie _____

Mit vielen Grüßen von _____



„Ich habe ein tolles Kind“

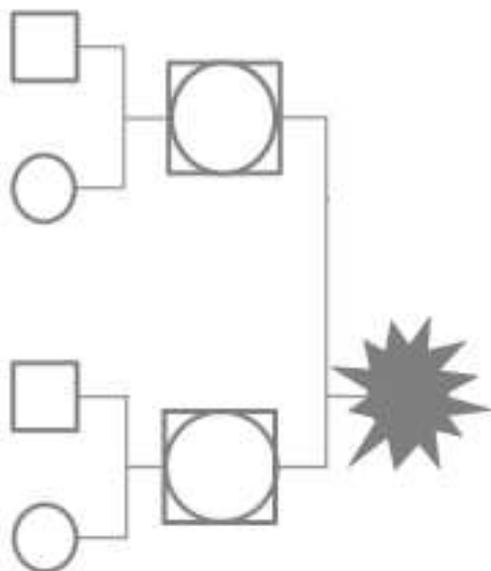
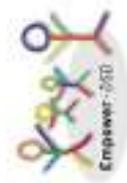


Ich habe ein tolles Kind....

„Just Me Hände“



„Familie“



Familie

„Unterstützernetzwerk“



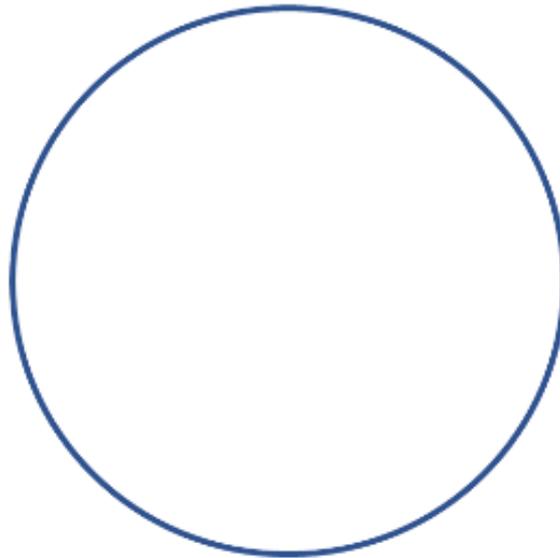
Handout

Mein Unterstützungsnetzwerk



Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?

Verantwortungskreis



Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)

Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:



Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst Du aus der Schulung mit? Was möchtest Du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

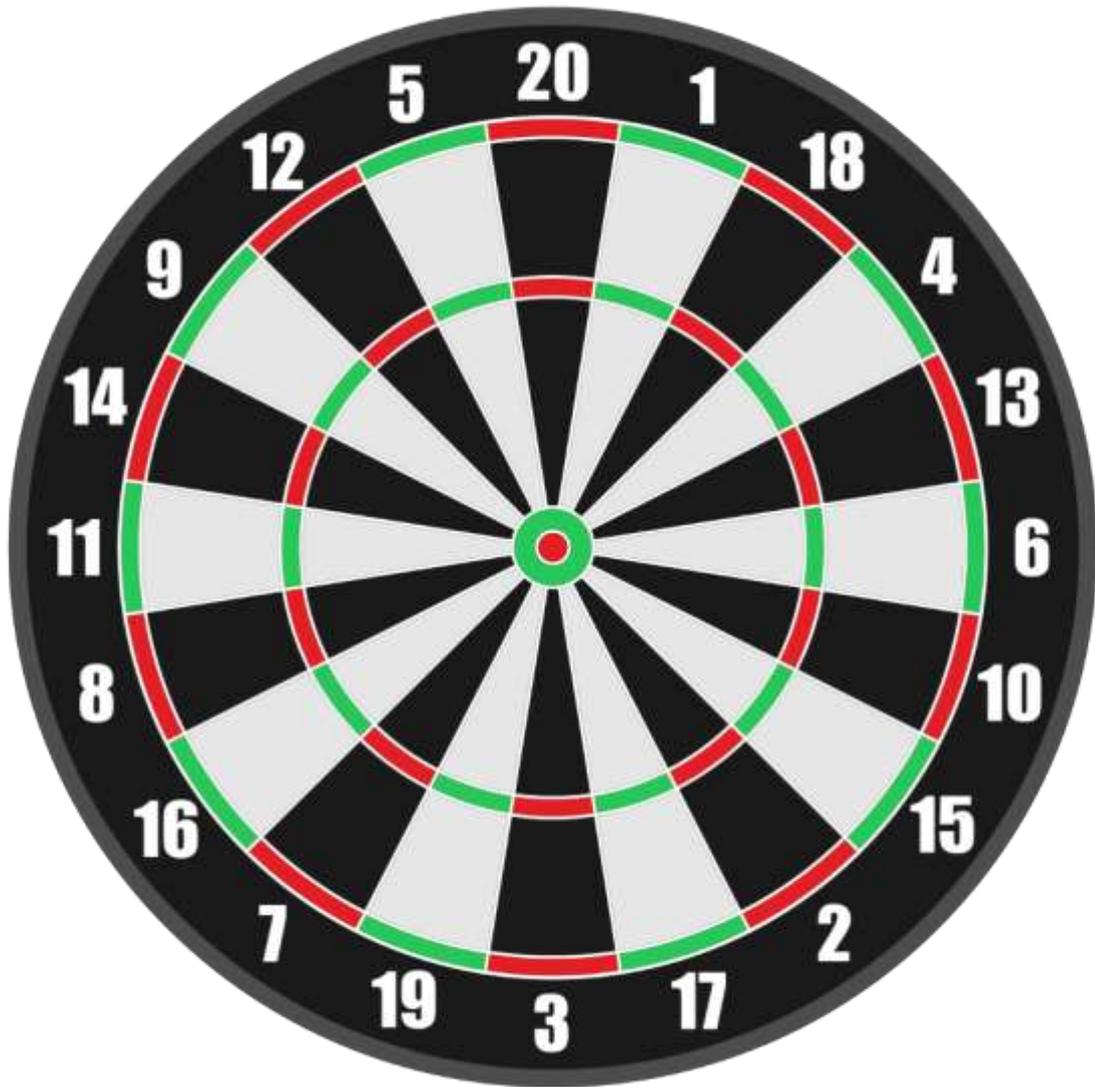
2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...

3. Das könnte mir bei der Umsetzung der Ziele helfen...

4. Woran ich merke, dass ich meine Ziele erreicht habe...

5. Was ich tun werde, wenn ich mein Ziel erreicht habe...

„Dartscheibe“



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Beispiele „Dartscheibe“ und „Obstgarten“



 Beispiel für Obst / Gemüse:

Alberne Kichereibse	Anrührende Zwiebel
Bittere Pomelo	Blaue Pflaume
Blumiger Blumenkohl	Bunter Tutti Frucht
Faurechte Kiwi	Feurige Chili
Freches Radleichen	Freie Strauchtomate
Frische Maracuja	Fruchtige Orange
Gekühlte Papaya	Geschwätzige Petersilie
Giftiger Fliegenpilz	Grasgrüne Zuckerschote
Herbe Boysenbeere	Junges Gemüse
Kecke Heidelbeere	Kleinteiliger Broccoli
Kleinteilige Artichoke	Lauchfanzler Birne
Knallgrüne Limone	Pelziger Salbei
Müde Sauerampfer	Purpurfarbene Brombeere
Pieckige Stachelbeere	Saftige Wassermelone
Reife Möhre	Saure Zitrone
Samtige Aprikose	Schmackhafte Erdbeere
Scharfe Peperoni	Sonnengereifte Tomate
Sonnengelbe Mirabelle	Starker Obstsalat
Spargel der Saison	Stinkender Rosenkohl
Sonktunerte Apfelsine	Süße Ananas
Süßsaure Gurke	Trockene Kartoffel
Tropische Mango	Überreife Banane
Unreife Olive	Urlaubreife Kaffeebohne
Vitaminreiches Obstshake	Wachsweiches Affenbrot
Weißer Schwarzwurzel	Wilde Erdbeere
Zartes Mandelbrot	Zuckersüße Weintrauben

Quelle: Empower-DSD

„Abschiedsgeologie“

Blumen und
Gras

Mutterboden

Sand

Kies

Geröll

Steinbrocken

Magma/Lava



Was ist aufgeblüht?

Wo oder wann bin ich auf fruchtbaren Boden gestoßen?

Was ist im Sande verlaufen?

Was muss noch weiter sacken?

Was muss ich noch ordnen?

Welche Brocken stecken noch quer oder behindern mich?

Was lodert noch in mir ?

Quelle: Empower-DSD

Handout Kinder

Empower DSD

Handout Kinder
Schulung
ADRENOGENITALES SYNDROM





Inhaltsverzeichnis

ERBINFORMATION UND DAS AGS	2
PUBERTÄT	2
HORMONE	3
FABRIK NEBENNIERE	3
STRESSHORMON (CORTISOL)	4
SALZHORMON (ALDOSTERON)	4
ANDROGENE	4
WIE VIELE KINDER HABEN AGS?	5
MEDIKAMENTE	6
MEDIKAMENTENPLAN – WANN NIMMST DU WAS EIN UND WIE VIEL?	6
WAS PASSIERT, WENN MAN ZU VIEL ODER WENIG HYDROCORTISON EINNIMMT?	7
WAS PASSIERT, WENN MAN ZU VIEL ODER ZU WENIG ASTONIN H EINNIMMT?	8
WIE FINDE ICH HERAUS, WELCHE MEDIKAMENTE FÜR MICH GENAU RICHTIG SIND?	8
WANN BRAUCHE ICH BESONDERS VIEL HYDROCORTISON?	8
ARBEITSBLATT NOTFALLTASCHE	9
NOTFALLTASCHE – IM DETAIL	10
PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	11
BRIEF AN MEINE ÄRZTE/ÄRZTINNEN	11
DRÜBER REDEN – WIE UND MIT WEM?	12
MEHR ALS AGS	13
SELBSTHILFE / PEERBERATUNG	14
LINKS & LITERATUR	14

Hallo!

Schön, dass du bei unserer Schulung dabei warst. Auf den folgenden Seiten kannst du allein oder mit deinen Eltern nachlesen, worüber wir in den letzten Tagen gesprochen haben.

Erbinformation und das AGS

Wenn man unter ein Mikroskop schaut, kann man erkennen, dass es überall in unserem Körper eine Bauanleitung für uns gibt. Man kann sich vorstellen, dass in dieser Anleitung in 23 Büchern (Chromosomen) aufgeschrieben ist, wie groß wir werden, welche Haarfarbe wir bekommen und viele andere Merkmale unseres Körpers. Zur Sicherheit gibt es alle Bücher doppelt – falls mal eines verloren geht.



Quelle: brgfx auf Freepik



Quelle: kjpargeter auf Freepik

Wenn ein neues Baby entsteht, kopiert die Natur 23 Bücher von der Mutter und 23 vom Vater und mischt sie ganz zufällig für das neue Kind – wie bei einer Tombola. Das können die Eltern nicht beeinflussen. So geschieht es, dass bei einem Kind die Anleitung für die Augenfarbe von der Mutter kopiert sein kann und die Anleitung für die Haarfarbe vom Vater oder auch anders herum.

2 Bücher (X und Y) entscheiden, ob das Baby ein Junge oder ein Mädchen wird. Wenn ein Baby ein X von beiden Eltern kopiert bekommt, entsteht ein Mädchen (XX). Wenn ein Baby ein X und ein Y kopiert bekommt, entsteht ein Junge (XY).

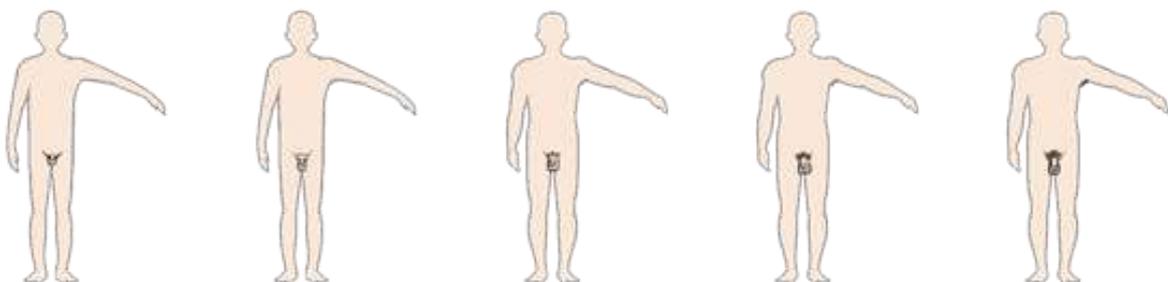
Beim Kopieren können manchmal ganze Bücher, eine Seite oder ein Satz vergessen werden. Wenn in dem Buch Nr. 6 (Chromosomen 6) beim Kopieren von Mama und Papa ein Satz (Gen) fehlt, hat das Kind ein AGS.

Pubertät

In der Pubertät verändert sich der Körper von Kindern langsam zu einem Körper von Erwachsenen. Das passiert bei den meisten Mädchen von 8 bis 14 Jahren und bei den meisten Jungen von 9-15 Jahren.

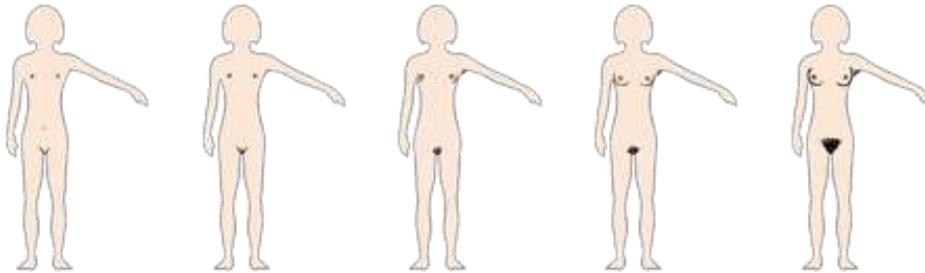
Hier siehst du, wie der Körper sich in der Pubertät verändert:

Typisch männliche Pubertät



Quelle: Empower-DSD

Typisch weibliche Pubertät



Quelle: Empower-DSD

Hormone

Unser Körper besteht aus vielen Teilen, die zusammenarbeiten müssen. Hierfür müssen die Organe und Körperteile miteinander reden. Hormone sind Botenstoffe, die im Körper hin und her geschickt werden – wie Nachrichten oder SMS.

Hier einige Beispiele:

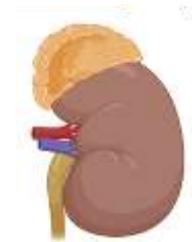
Östrogen: Dieses Hormon lässt in der Pubertät Brüste wachsen.

Androgen: diese Hormone lassen in der Pubertät einen Bart und Schamhaare wachsen.

Fabrik Nebenniere

Die Nebenniere liegt wie ein Hut auf der Niere und ist von den Rippen gut geschützt. Sie ist eine einzigartige Hormon-Fabrik und kann 3 ganz wichtige Hormone herstellen.

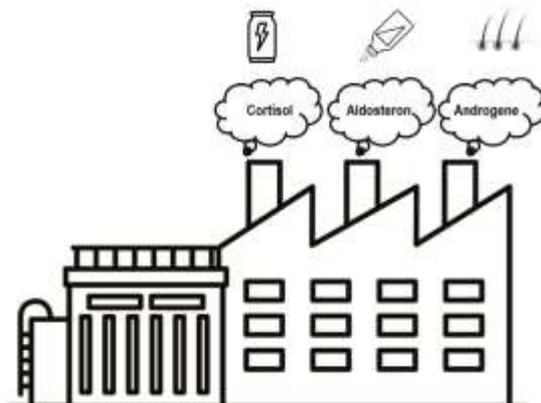
- Stresshormon (Ärzte nennen es Cortisol)
- Salzhormon (Ärzte nennen es Aldosteron)
- Androgene



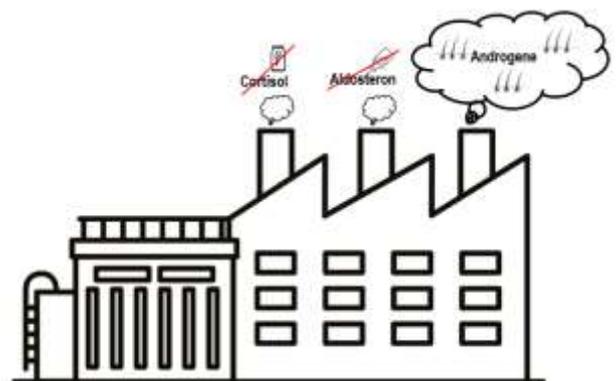
Quelle: Created with
BioRender.com

Beim AGS gibt es einen Streik in der Nebennierenfabrik. Das Stresshormon und meist auch das Salzhormon werden nicht mehr hergestellt. Dafür werden sehr viele Androgene hergestellt.

Fabrik Nebenniere ohne AGS



mit AGS



Quelle: created with www.vecteezy.com

Stresshormon (Cortisol)

Es gibt dir Energie. Vor allem, wenn der Körper sich anstrengen muss (beim Sport oder wenn er krank ist) – also Stress hat, braucht man es. Cortisol sorgt dafür, dass wir morgens gut aus dem Bett kommen und die Knochen gesund sind.



Salzhormon (Aldosteron)

Sorgt dafür, dass du ausreichend trinkst und dein Blutdruck gut ist.



Androgene

Lassen Haare unter den Achseln und im Gesicht wachsen. Können Pickel machen. Lassen Kinder größer werden.



Quelle: Bilder auf dieser Seite von www.vecteezy.com

Wie viele Kinder haben AGS?

1 von 13:000 bis 15:000 Kindern haben ein AGS. In der vollen Allianz-Arena wären das 5 Kinder.



Quelle: svstudioart auf Freepik

Medikamente

Zum Glück gibt es Medikamente, die man einnehmen kann, wenn die Nebenniere beim AGS kein Stresshormon und kein Salzhormon herstellt. Das Medikament für das Stresshormon heißt Hydrocortison. Das Medikament für das Salzhormon heißt Fludrocortison/Astonin H. Wenn man die Medikamente richtig einnimmt, stellt die Nebenniere auch nicht mehr zu viele Androgene her.

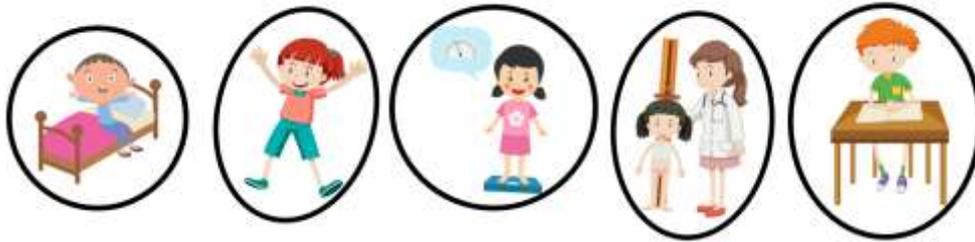
Medikamentenplan – Wann nimmst Du was ein und wie viel?



Hydrocortison	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			
Astonin	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			

Quelle: Bilder auf dieser Seite von www.vecteezy.com

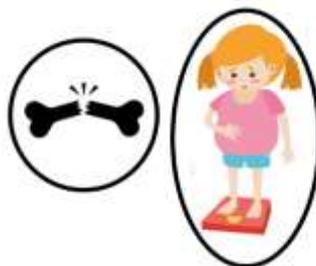
Was passiert, wenn man zu viel oder wenig Hydrocortison einnimmt?



Genau richtig: Du fühlst dich gesund und voller Energie. Du kannst morgens gut aufstehen, in der Schule gut lernen, wachst gut und dein Gewicht ist ganz normal. Die Nebenniere stellt nicht zu viele Androgene her.



Zu wenig: Du hast zu wenig Energie. Bist müde, kannst in der Schule nicht gut aufpassen, nimmst Gewicht ab. Manchmal wird die Haut braun, obwohl man gar nicht in der Sonne war. Wenn der Körper sich nun anstrengen muss (zum Beispiel bei einem Sportturnier), fehlt ihm die Energie vom Stresshormon. Er bekommt Fieber, muss brechen, bekommt Bauchschmerzen und man kann so schwer krank werden, dass man ins Krankenhaus muss.



Zu viel: Du nimmst an Gewicht zu, wachst nicht mehr richtig und die Knochen können leichter brechen.

Was passiert, wenn man zu viel oder zu wenig Astonin H einnimmt?

Genau richtig: Du trinkst genau richtig viel und es geht dir gut.

Zu wenig: Dein Blutdruck ist niedrig, du fühlst dich schlapp und bekommst Hunger auf Salziges.

Zu viel: Dein Blutdruck ist hoch, du bekommst Kopfschmerzen.

Wie finde ich heraus, welche Medikamente für mich genau richtig sind?

Für jedes Kind muss man neu herausfinden, wie viele Medikamente die Nebenniere braucht. Das verändert sich auch mit dem Alter. Dein Arzt/Ärztin in der Sprechstunde kann folgendermaßen herausfinden, ob du mehr oder weniger Medikamente brauchst oder alles genau richtig ist:

- Der Arzt fragt dich, ob es dir gut geht, du müde bist oder Beschwerden hast. Er schaut, ob du wächst, wie dein Gewicht und dein Blutdruck sind.
- Im Blut kann man messen, ob die Menge an Astonin H und die Salze stimmen. Deshalb wird dir 1x im Jahr Blut abgenommen.
- Im Speichel kann man messen, ob du genug Hydrocortison einnimmst und die Nebenniere nicht zu viele Androgene herstellt. Deshalb musst du zu jedem Termin in der Sprechstunde ein Speichelprofil mitbringen.

Wann brauche ich besonders viel Hydrocortison?

Wenn dein Körper sich besonders anstrengen muss – also Stress hat – braucht er besonders viel Hydrocortison. Dann musst du mehr Hydrocortison einnehmen – die Stressdosis.

Du solltest daran denken, wenn:

- Du krank bist und Fieber hast
- Durchfall und Erbrechen hast
- Eine Operation hast oder ins Krankenhaus musst
- Einen Unfall oder eine größere Verletzung hast
- Dein Körper härter also sonst arbeiten muss (Bergsteigen, Marathon ...)



Besprich mit deinen Eltern wie viel mehr Hydrocortison du dann einnehmen musst.

Wenn dein Körper zu wenig Hydrocortison hat, könntest du es merken. Zum Beispiel durch:

- Schwindel, dir wird schwarz vor Augen (Niedriger Blutdruck)
- Dir wird übel, du musst Brechen oder hast Durchfall
- Du bist sehr schlapp und kannst nicht mehr aufmerksam zuhören
- Du wirst ganz schläfrig
- Fieber
- Dein Herz rast und du bekommst ganz kalte schwitzige Hände oder Stirn

Wenn es dir nicht gut geht und du das Gefühl hast, dass du eine Stressdosis brauchen könntest, solltest du einem Erwachsenen (Lehrer, Erzieher, deinen Eltern) Bescheid geben. Außerdem solltet ihr gemeinsam darauf achten, dass du viel trinkst und etwas isst oder Traubenzucker nimmst. Wenn niemand in der Nähe ist, den du kennst, zeige deinen Notfallausweis und bitte darum, dass deine Eltern oder ein Krankenwagen angerufen werden.

Arbeitsblatt Notfalltasche

Was gehört in die Notfalltasche?



Quelle:
Memed_Nurrohmad auf
Pixabay

√	Was?

Auflösung

Arztbrief, Dosierungsanleitung, Notfallausweis, Hydrocortison-Ampulle, Spritze, Kanüle, reguläre Medikation für einige Tage (Hydrocortison, Fludrocortison), Rectodelt-Zäpfchen, Traubenzucker

Notfalltasche – im Detail

Was ist drin und warum?

Arztbrief:

Im Arztbrief steht:

- deine Diagnose: AGS
- Welche Medikamente Du aktuell bekommst und in welcher Dosierung
- Deine aktuelle Körpergröße und Dein Gewicht
- Ergebnisse wichtiger Untersuchungen (z.B. Labor, Röntgen)



Quelle: Empower-DSD

Der Arztbrief gibt Ärzten und Ärztinnen, die Dich nicht so gut kennen, alle wichtigen Informationen über Deine Diagnose und die Therapie. So können sie Dich richtig behandeln, wenn Du in akuten Situationen (z.B. nach einem Unfall oder bei einer Krankenhausbehandlung) von einem anderen Arzt oder einer anderen Ärztin als üblich behandelt werden musst.

Medikamente: Du solltest immer einige Dosen deiner üblichen Medikation in der Notfalltasche haben (Hydrocortison & Astonin-H), außerdem Hydrocortison als Notfallmedikament (→).

Notfallmedikament: Hydrocortison als Notfallmedikament (Zäpfchen oder Ampulle).

Spritze, Nadeln, Tupfer: Zubehör, falls die Notfallspritze verabreicht werden muss.

Traubenzucker: Um den Blutzuckerwert bei einer Nebennierenkrise zu stabilisieren.



Notfallausweis: Ein Notfallausweis hilft Sanitäter*innen und Ärzt*innen auf einen Blick zu sehen, welche Diagnose Du hast und was sie beachten müssen. Bei einem Unfall kann es hilfreich für Ersthelfer sein, die die Infos gleich weitergeben können, falls ein Rettungswagen gerufen werden muss. Es gibt verschiedene Arten von Notfallausweisen. Du kannst Dich mit Deinem*r Ärzt*in beraten, welcher für Dich geeignet ist.

Quelle: Empower-DSD

Wenn du andere Personen bittest, den Notarzt anzurufen oder wenn der Notarzt eintrifft, zeige den **Notfallausweis** vor.



Psychosoziale Aspekte

Brief an meine Ärzte/Ärztinnen

Liebe(r) Dr. _____,

Wenn ich zur Untersuchung komme wünsche ich mir

.....
.....
.....

Ich mag nicht so gerne

.....
.....
.....

Besondere Angst macht mir

.....
.....
.....

Sie können mir helfen, indem Sie

.....
.....
.....

Mit vielen Grüßen von _____

Drüber reden – Wie und mit wem?

Eine Diagnose wie z.B. AGS ist zunächst einmal eine sehr persönliche Angelegenheit. Jede*r muss selbst entscheiden, was er*sie wem erzählen möchte. Bei den meisten Menschen verändern sich im Laufe des Lebens und in unterschiedlichen Situationen die eigene Einstellung dazu, wer wie viel wissen darf oder soll. Wie ist es gerade bei Dir? Wer weiß was über den AGS und wenn Du darüber redest, wie erklärst Du, was Du hast?

Ich nenne meine Diagnose: 	<input type="checkbox"/> Krankheit <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Syndrom <input type="checkbox"/> Variante. <input type="checkbox"/> AGS <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
Wer weiß von meinem AGS?	
Eltern 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Geschwister 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Entferntere Verwandtschaft 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Zahnarzt 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Kinder-/Hausarzt 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Lehrer*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Mitschüler*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Beste*r Freund*in, enge Freund*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Partner*in 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Andere:	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Andere:	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles

Mehr als AGS

In dieser Schulung reden wir viel über das AGS – Deine Diagnose, die Medikamente und Notfallsituationen. Es nervt Dich vielleicht manchmal, zu Ärzt*innen gehen zu müssen, Tabletten zu schlucken, mehr auf Deinen Körper achten zu müssen, als Deine Freunde. Dann kann es hilfreich sein, sich zu erinnern, dass die Diagnose zwar zu Dir gehört – Du aber viel mehr bist als ein*e Jugendliche*r mit AGS.

Zeichne den Umriss einer Deiner Hände und fülle die Hand mit Dingen – Worten, Zeichnungen, ... - die Dich ausmachen! Was sind Deine Stärken? Welche Besonderheiten hast Du? Was sind Deine Hobbies? Wie würden Freunde Dich beschreiben? Was gibt Dir Kraft, wenn es mal nicht so gut läuft? Was und wer ist Dir wichtig? (Dir fällt vielleicht noch mehr ein!)



Quelle: Empower-DSD



Selbsthilfe / Peerberatung

Jugendliche, Erwachsene und Eltern von Kindern mit AGS haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung stark zu machen. Die AGS-Initiative organisiert Treffen, Schulungen, bietet Fortbildungen und Peerberatungen an. Für Kinder gibt es bei den Treffen ein eigenes Programm, bei dem Du – wenn Du Lust hast – noch mehr andere Kinder mit AGS kennenlernen, Dich austauschen und Spaß haben kannst!

Links & Literatur

Selbsthilfegruppen

Link	Was
https://www.ags-initiative.de/	Seite der deutschen Selbsthilfe
https://adrenals.eu/de/video/	Seite der holländischen Selbsthilfe Videos in den Sprachen Deutsch, Türkisch, Russisch, Arabisch, Englisch, Spanisch, Französisch über AGS, Notfälle, Stressdosis für Kinder und Erwachsene Adrenal App Notfallausweise
https://www.caresfoundation.org/	Amerikanische Selbsthilfe

Kinderbücher

Name	Quelle
Lisa und Paul und das AGS Bianca Claße, Evelyn Kleefeld	Kinderbuch der AGS Elterninitiative
I'm growing with CAH	Englisch 2015 Minnesota Department of Health's Children and Youth with Special Health Needs section. https://www.health.state.mn.us/docs/diseases/cy/cahgrow.pdf

Handout Jugendliche

Empower DSD

Handout

Schulung für Jugendliche und junge Erwachsene
ADRENOGENITALES SYNDROM





Inhaltsverzeichnis

0. WÖRTER, DIE MAN KENNEN SOLLTE	3
1. WAS IST AGS?	6
1.1 ARBEITSBLATT ALEX NEBENNIERE	6
1.2 DIE NEBENNIERE OHNE AGS	7
1.3 NEBENNIERE MIT AGS	7
1.4 VERERBUNG VON AGS	8
1.5 WIE VIELE MENSCHEN HABEN AGS?	8
2. MEDIKAMENTE BEIM AGS	9
2.1 MEDIKAMENTENSHEMA	9
2.2 HYDROCORTISON	9
2.3 FLUDROCORTISON (ASTONIN H)	11
2.4 HYDROCORTISONTHERAPIE - ÜBER- UND UNTERVERSORGUNG	12
2.5 WORAN MERKT MAN EINE ÜBER- ODER UNTERVERSORGUNG?	13
2.6 TIPPS UND TRICKS ZUM HYDROCORTISON	13
3. SPRECHSTUNDENBESUCH	14
3.1 BIS ZUM 18. LEBENSJAHR	14
3.2 ALS ERWACHSENER	14
4. STRESS	16
4.1 WAS IST STRESS?	16
4.2 STRESSDOSIS	16
5. NEBENNIERENKRISE	17
5.1 WAS IST EINE NEBENNIERENKRISE?	17
5.2 UMGANG MIT NOTFÄLLEN	17
5.3 ARBEITSBLATT NOTFALLTASCHE	18
6. PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	21
6.1 DEIN KÖRPER – DEIN AGS – DEIN*E ARZT*IN	21
6.2 DRÜBER REDEN – WIE UND MIT WEM?	23
6.3 MEHR ALS AGS	24
7. SELBSTHILFE / PEERBERATUNG	25



8. LINKS & LITERATUR

25

0. Wörter, die man kennen sollte

Chromosom = In jeder Zelle zu finden. Enthalten verpackte Erbinformation. Bei der Vererbung stammen 22 Chromosomen vom Vater und 22 Chromosomen von der Mutter, so dass jedes Chromosom doppelt vorhanden ist. Zusätzlich gibt es 2 Geschlechtschromosomen X und Y. Sie bestimmen das Geschlecht.

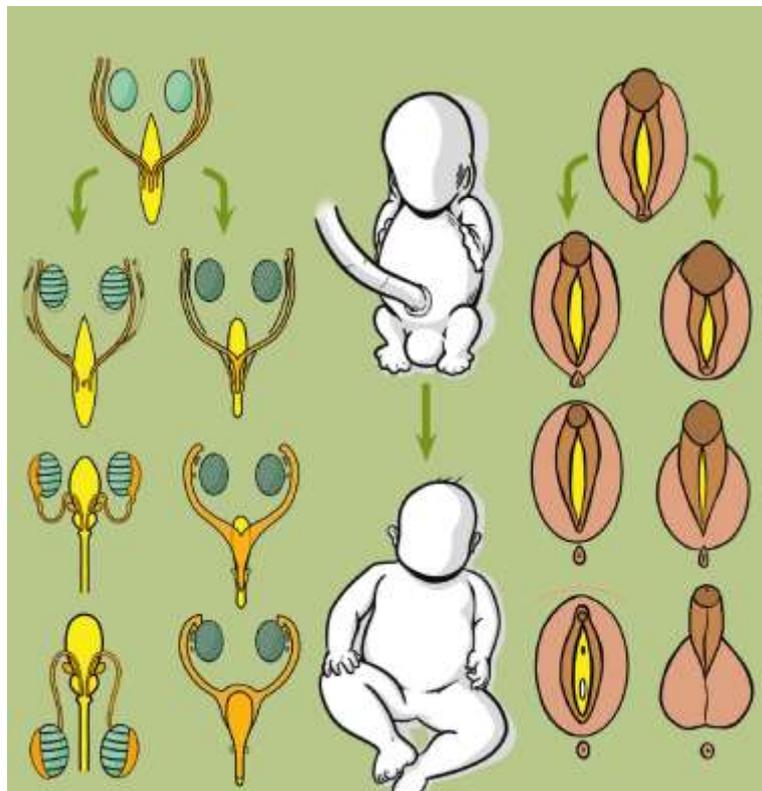
Gen = kleine Abschnitte auf den Chromosomen, die bestimmte Details der Erbinformation verschlüsseln

Drüse = Stellt Hormone her. Beispiele für Hormondrüsen sind die Nebenniere, Schilddrüse, Hoden, Eierstöcke und Hirnanhangsdrüse.

Hormone = Botenstoffe im Blut, die Informationen an verschiedene Körperteile und -organe übermitteln. Beispiele sind Schilddrüsenhormon, Testosteron, Östrogene, Cortisol, Aldosteron ...

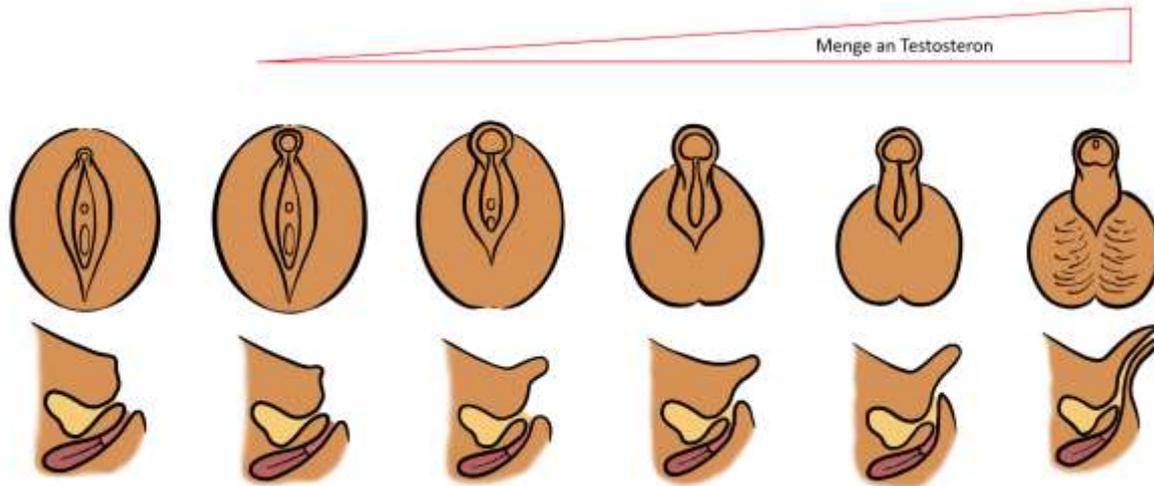
Hyophyse / Hirnanhangsdrüse = Liegt hinter etwas hinter der Nase im Gehirn. Bildet Steuerungshormone, die zum Beispiel die Herstellung von Hormonen in der Nebenniere kontrollieren.

Geschlechtsentwicklung = In den ersten 6 Schwangerschaftswochen gibt es keine Geschlechtsunterschiede. Vor allem durch den Einfluss der Geschlechtschromosomen (X und Y) und die Geschlechtshormone (Testosteron und Östrogene) entwickeln sich innere und äußere Geschlechtsmerkmale. Bei der Entwicklung können männliche, weibliche und gemischte Geschlechtsmerkmale entstehen.



Quelle: Empower-DSD

Unter dem Einfluss von Testosteron verändern sich im Mutterleib die äußeren Geschlechtsmerkmale bei allen Geschlechtern. Dies kann bei einem Mädchen im Mutterleib durch ein AGS geschehen, wenn viele Androgene (Testosteron) aus der Nebenniere wirken.



Quelle: Empower-DSD

Pubertät = In der Pubertät entwickeln sich die äußeren Geschlechtsmerkmale und die Geschlechtsreife entsteht. Sie entsteht durch die Hormone Testosteron und Östrogen. Neben den körperlichen Veränderungen kann es eine Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit und des Gefühlschaos (Liebe) sein.

Pubertät durch Testosteron

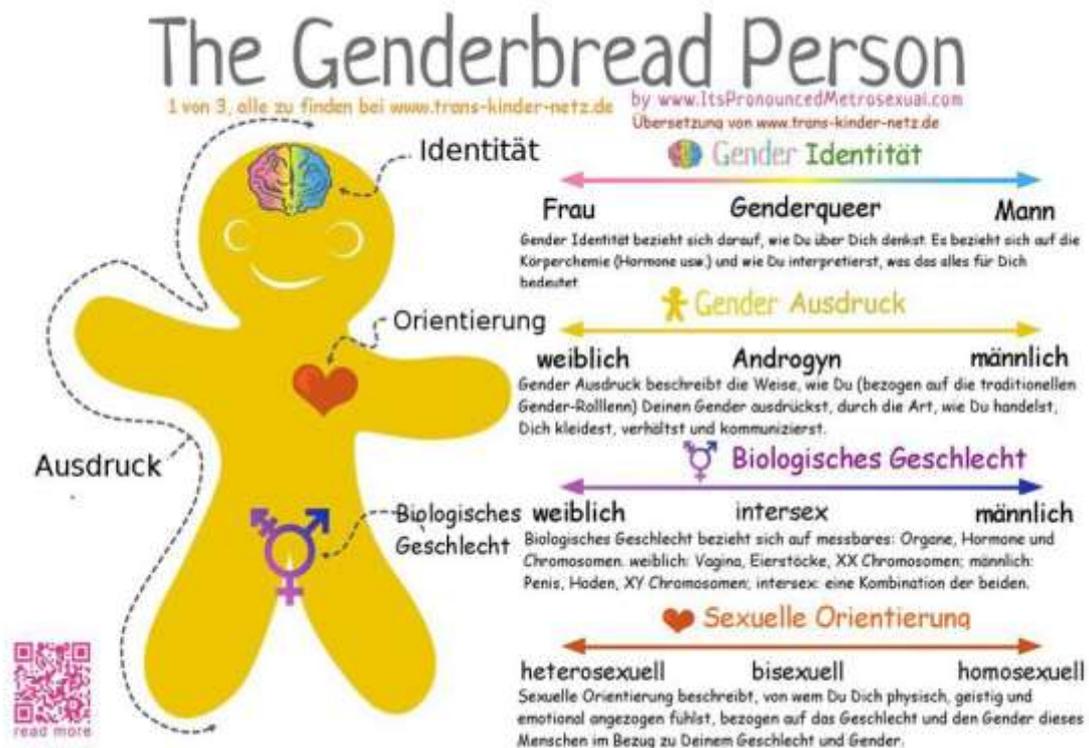
- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre,
- Körperliche Veränderungen: Penis und Hoden wachsen, die Muskelmasse nimmt zu und es gibt einen Wachstumsschub. Es wächst der Bart und die männliche Körperbehaarung. Der Stimmbruch lässt die Stimme tiefer werden. Die Lust auf Sexualität erwacht, es gibt Erektionen und Samenergüsse. Am Ende der Pubertät ist das Wachstum beendet. Das Tempo der körperlichen Veränderungen ist ganz individuell.

Pubertät durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre
- Körperliche Veränderungen: Wachstum der Brüste und der Gebärmutter, weibliche Körperformen entstehen. Es gibt einen Wachstumsschub. Die Lust auf Sexualität erwacht. Am Ende der Pubertät tritt die Regelblutung ein und das Wachstum ist beendet. Das Tempo der körperlichen Entwicklung ist sehr individuell

Geschlecht

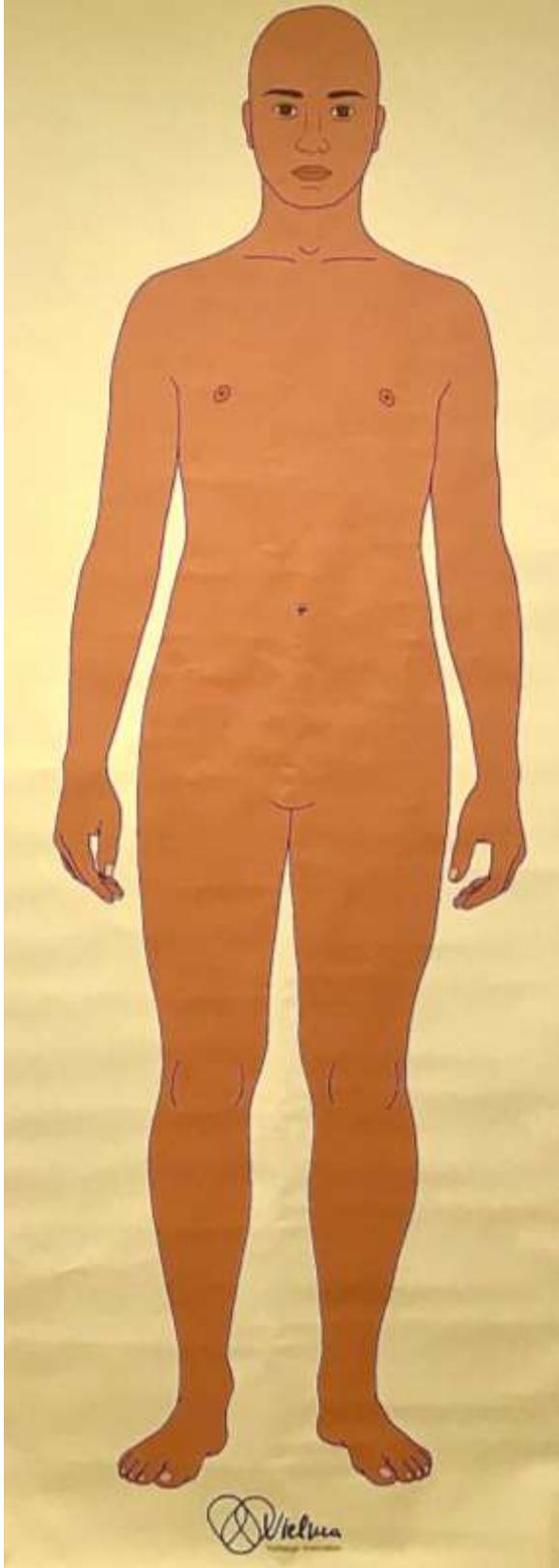
Das eigene Geschlecht setzt sich aus verschiedenen Aspekten zusammen – dem biologischen Geschlecht (Körpermerkmale, Gene etc.), der Geschlechtsidentität (als was fühle ich mich?), dem Geschlechtsausdruck (wie verhalte ich mich, wie kleide ich mich etc.). Hinzukommt sexuellen Orientierung, die sich wiederum zusammensetzt aus romantischer (in wen verliebe ich mich?) und im engeren Sinne sexueller Orientierung (wen begehre ich?).



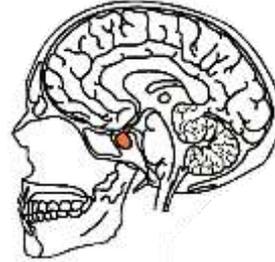
Quelle: Original auf <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

1. Was ist AGS?

1.1 Arbeitsblatt Alex Nebenniere



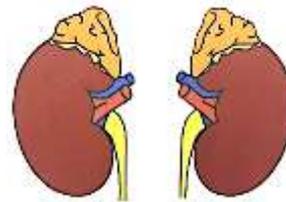
Quelle: Vielma



Quelle: Vielma

Name: _____

Funktion:



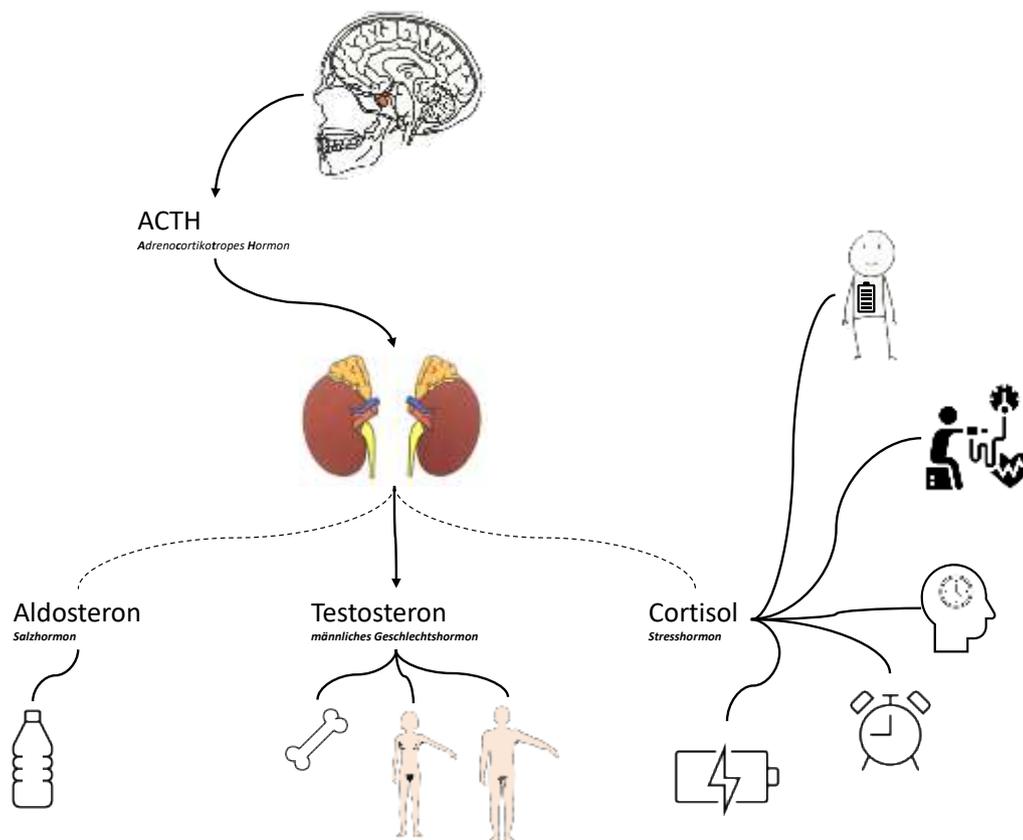
Quelle: Vielma

Name: _____

Funktion:

1.2 Die Nebenniere ohne AGS

- Die Nebenniere stellt 3 Hormone aus einer gemeinsamen Vorstufe her. Hierfür sind Enzyme nötig.
- Die Herstellung des Hormons Cortisol wird durch das Steuerungshormon ACTH aus der Hypophyse kontrolliert.
- Aldosteron: Hormon zur Steuerung des Salzhaushalts und damit Wasserhaushalts und Blutdruck
- Cortisol: Stresshormon, wichtig zur Bereitstellung von Energie im Körper (Sugar-Zucker), Rhythmusgeber im Körper (Tagesrhythmus), Blutdruckregulation
- Androgene: sorgen für Scham- und Axillarbehaarung, Längenwachstum, Akne, Schweißgeruch, bei der Frau stammen die Androgene größtenteils aus der Nebenniere, beim Mann aus dem Hoden. Ein wichtiges Androgen ist Testosteron.



Quellen: Empower-DSD, Nieren, Gehirn: Vielma

1.3 Nebenniere mit AGS

AGS steht für Adreno-Genitales-Syndrom (= Eine Erkrankung, die die Nebenniere und die Geschlechtentwicklung betrifft). Beim AGS ist ein Enzym blockiert, so dass die Hormone Cortisol und (oft auch) Aldosteron in der Nebenniere nicht gebildet werden können. Stattdessen stellt die Nebenniere vermehrt Androgene her. Bei dem Versuch gut zu arbeiten, vergrößert sich die Nebenniere beim AGS häufig. Daher nennt man das AGS auf Englisch CAH (congenital adrenal hyperplasia = angeborene Vergrößerung der Nebenniere).



1.4 Vererbung von AGS

Das AGS entsteht durch eine Veränderung der Erbinformation auf Chromosom 6. Nur wenn beide Chromosomen 6 verändert sind, entsteht ein AGS (rezessive Vererbung). Wenn ein Chromosom 6 verändert ist, entsteht in der Regel kein AGS. Man kann das AGS also an seine Nachkommen weitergeben.

1.5 Wie viele Menschen haben AGS?

Das AGS ist selten. Einer von 13.000 – 15.000 Menschen hat ein AGS. Einer von 55 Menschen trägt eine Veränderung auf einem von beiden Chromosom 6, hat aber kein AGS.

Ca. 5 Besucher einer vollen Allianz-Arena in München sind von AGS betroffen, aber ca. 1364 Menschen in der vollen Allianz Arena tragen ein AGS-Gen, sind also Überträger.

In einer genetischen Beratung kann man erfahren wie hoch die Chance ist, dass man als Paar ein Kind mit AGS bekommt.

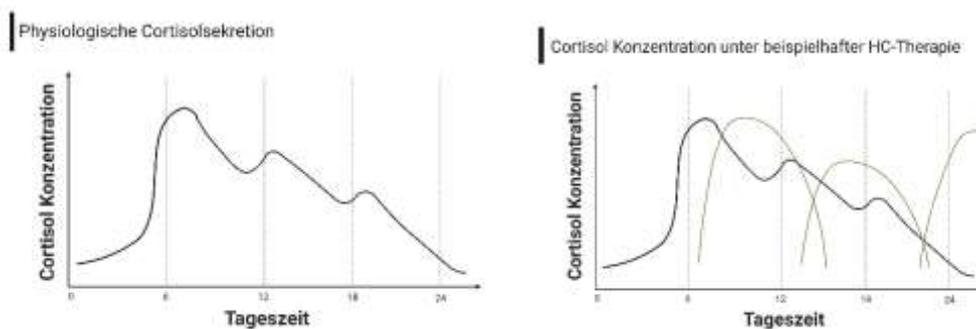
2. Medikamente beim AGS

2.1 Medikamentenschema

Hydrocortison	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			
Astonin	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			

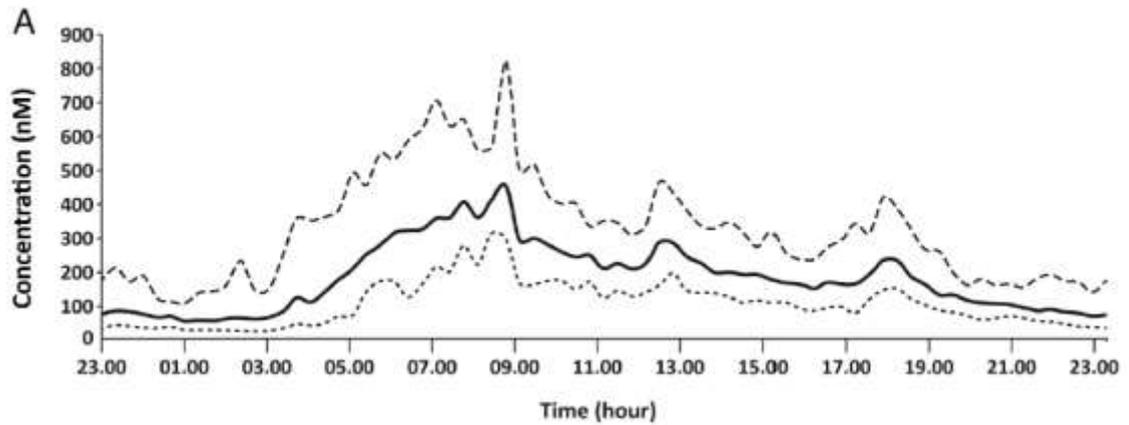
2.2 Hydrocortison

- ist dem körpereigenen Stresshormon am ähnlichsten
- soll Cortisol ersetzen und die Herstellung von Androgenen aus der Nebenniere unterdrücken
- Jeder Körper ist anders. Daher benötigen manche Menschen mit AGS eine hohe Dosis Hydrocortison, manche eine niedrige Dosis. Besonders in Entwicklungsphasen (Pubertät) ist oft höhere Dosis notwendig
- Wirkdauer ca. 6 Stunden (3 Gaben am Tag)
- Gibt es als Tabletten und hergestellte Kapseln (Alkindi®).
- Ob die Dosis richtig ist, kann man mittels Speichelprofil oder Blutentnahmen (Trockenblut), der Kontrolle von Gewicht und Längenwachstum herausfinden.

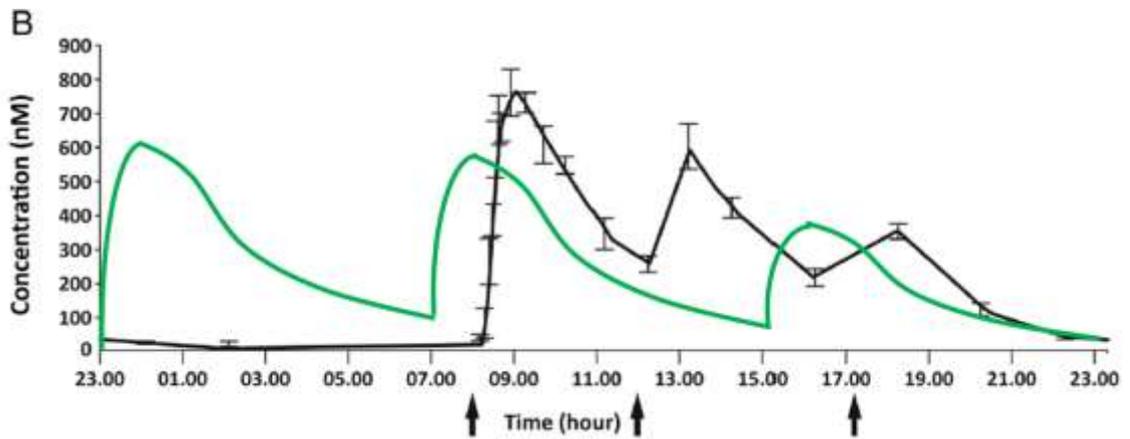


Quelle: Empower-DSD

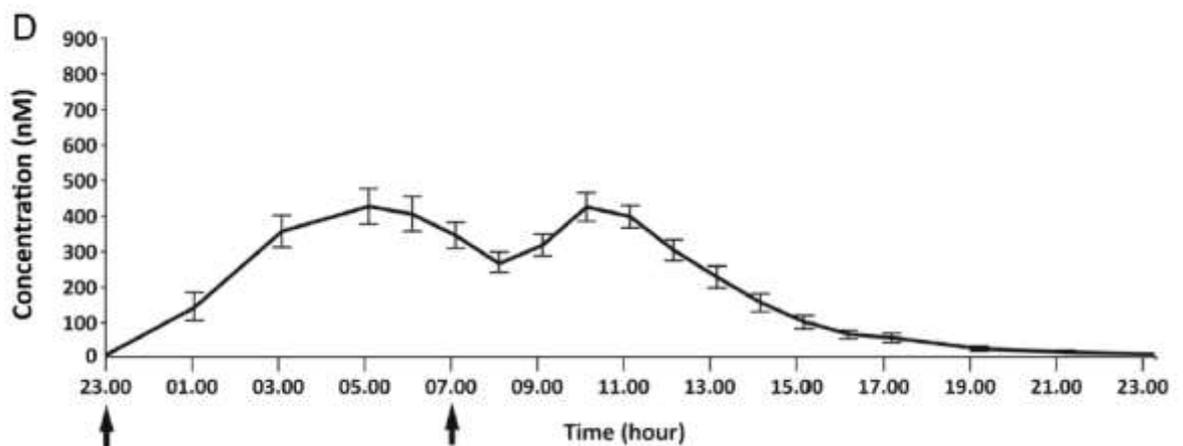
Physiologische Cortisolsekretion



Cortisolspiegel unter Hormonersatztherapie
(schwarz – Einnahmezeiten 8-12-16:30 Uhr, grün – inverses Therapieregimen: 7-15-23 Uhr)



Cortisolspiegel unter Efmody®-Therapie (Hydrocortison mit veränderter Wirkstofffreisetzung)



Adapted from Porter J, et al. Arch Dis Child 2017;102:199–205. doi:10.1136/archdischild-2015-309538



2.3 Fludrocortison (Astonin H)

- Ersetzt Aldosteron
- Kontrolle 1x im Jahr mittels Blutentnahme und regelmäßiger Messung von Blutdruck



2.4 Hydrocortisontherapie - Über- und Unterversorgung

Symptome Überversorgung	Symptome Unterversorgung

2.5 Woran merkt man eine Über- oder Unterversorgung?

	Überdosierung Hydrocortison (zu viel Cortisol)	Unterdosierung Hydrocortison (zu wenig Cortisol)
Zeichen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Schlechtes Wachstum ○ Gewichtszunahme ○ Rundes Gesicht ○ Hoher Blutzucker ○ Schlechtere Immunabwehr ○ Pubertät verzögert sich ○ Knochenfestigkeit vermindert (Osteoporose) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ verminderte Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Antriebslosigkeit ○ Bauchschmerzen ○ Fieber, Infekte ○ Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Blässe, Durchfälle ○ Gewichtsverlust ○ Schlechte Stimmung und geringere sexuelle Lust ○ Unterzuckerung mit Krampfanfall ○ niedriger Blutdruck ○ Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen (Myalgien) ○ Hauttrockenheit, zunehmend dunkle Haut trotz wenig Sonne ○ Bei Jungen: TART (testikuläre adrenale Resttumoren) im Hoden ○ Nebennierenkrise: Schock, Tod
Ursachen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Die Einstellung ist nicht korrekt ○ zu häufig Stressdosis gegeben 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Medikament wird häufig vergessen

Außerdem zeigt sich bei einer Unterdosierung von Hydrocortison die vermehrte Wirkung von Androgenen aus der Nebenniere:

- gesteigertes Längenwachstum, vorzeitiges Ende des Wachstums
- Schamhaare, Barthaare
- Vergrößerung der Klitoris bei Mädchen
- vorzeitiges Genitalwachstum (Penis, Hoden) bei Jungen
- möglicher Übergang in eine vorzeitige richtige Pubertätsentwicklung
- Zyklusstörungen bei Mädchen

Überdosierung Fludrocortison	Unterdosierung Fludrocortison
Hoher Blutdruck	Niedriger Blutdruck Salzhunger

2.6 Tipps und Tricks zum Hydrocortison

- Einnahme vergessen: mit der nächsten Gabe normal fortsetzen
- Zeitverschiebung: eine Zwischengabe (30% der Tagesdosis), insbesondere dann, wenn durch Reise der Tag länger wird, ab Ankunft am Zielort normale Einnahme nach Ortszeit
- Klassenfahrt: wenn möglich normale Einnahmezeiten wählen. Sollte die Abendgabe sehr spät sein, kann während der Klassenfahrt die Abendgabe beim Zubettgehen genommen werden (dass der Lehrer nachts nicht deshalb aufstehen muss).
- Nachtleben: normale abendliche Einnahme

- Wechselwirkung mit Alkohol: Alkohol kann zu einer Unterzuckerung führen, daher muss auf ausreichende Mahlzeiten geachtet werden (Gefahr der Nebennierenkrise bei zu viel Alkohol!)

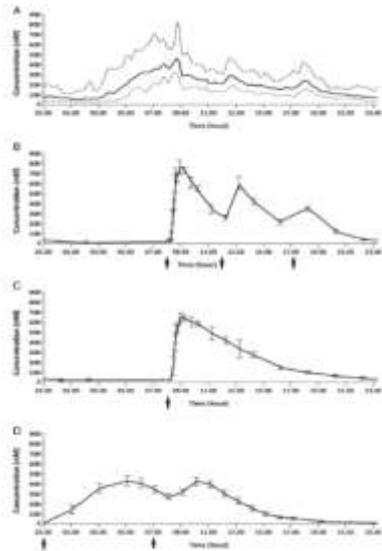
3. Sprechstundenbesuch

3.1 Bis zum 18. Lebensjahr

- Kinder-Endokrinologische Sprechstunde im SPZ (sozialpädiatrisches Zentrum) alle 3 Monate
- Befragung durch die Ärzte: Symptome einer Über oder Unterdosierung erfragen
- Blutdruck, Länge, Gewicht
- Körperliche Untersuchung: Zeichen für Pubertät, Hautfarbe
- Speichelprofil (Kontrolle der Menge von Hydrocortison), möglich auch Trockenblut und Urin
- 1x Jahr Blutentnahme zur Kontrolle der Menge von Fludrocortison (Renin, Blutsalze)
- Manchmal: Röntgenbild der linken Hand, Ultraschall der Hoden
- Rezepte für Medikamente
- Ab 14-16 Jahren gerne auch ohne Eltern
- Bei Bedarf: Psycholog*in, Sozialarbeiter*in, Physiotherapeut*in, Frauenärzt*in

3.2 Als Erwachsener

- Nach dem 18. Lebensjahr Betreuung beim Endokrinologen (Transition)
- Dort Kontrollen in größeren Abständen
- Hier auch andere Medikamente für den Cortisol-Ersatz möglich
 - Prednisolon
 - Wirkdauer 12 Stunden, Wirkstärke 4-6fach von Hydrocortison, Gabe 2x am Tag
 - Plenadren
 - verzögerte Wirkstofffreisetzung
 - Wirkdauer: 12-24h
 - Dexamethason
 - Wirkdauer bis 24 Stunden, Wirkstärke 20fach Hydrocortison, Gabe 1x/Tag
 - nur in Ausnahmefällen
 - Chronocort
 - bisher noch in Studien
 - dem natürlichen Cortisolverlauf angepasste Freisetzung, verzögerte Freisetzung
 - Gabe 2x am Tag



Physiologische Cortisolkonzentration

Hydrocortisontherapie 3xtgl.

Plenadren 1xtgl.

Chronocort 2xtgl.

Quelle: Porter J, et al. Arch Dis Child 2017;102:199–205.
doi:10.1136/archdischild-2015-309538, CCC-Lizenznr. 5591971279493



4. Stress

4.1 Was ist Stress?

Was sind Stresssituationen für den Körper?

- Erkrankung mit Fieber
- Durchfall und Erbrechen
- große körperliche Belastung – Operationen, Schmerzen, Knochenbrüche, Wettkämpfe (Leistungssport)
- große psychische Belastung

4.2 Stressdosis

Was heißt „Erhöhung der Hydrocortisondosis?“

- Mehr Hydrocortison zu den gewohnten Zeiten einnehmen oder Hydrocortison öfter einnehmen (4-5x am Tag)
- Fludrocortison wird nie erhöht, sondern wie gewohnt weiter eingenommen

Wo stehen Informationen zu meiner Stressdosis?

- Notfallausweis
- dein Notfallplan vom Arzt

Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Fieber:

- $>38^{\circ}\text{C}$ 2fache Dosis
- $>39^{\circ}\text{C}$ 3fache Dosis
- $>40^{\circ}\text{C}$ 5fache Dosis

Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Erbrechen:

- Einmaliges Erbrechen/Ausspucken - Gabe wiederholen
- Bei mehrmaligen Erbrechen: Gabe in 3-5facher Höhe wiederholen (bei kleinen Kindern Rectodelt 100mg Zäpfchen), Arzt informieren, ggf Notfallspritze

Regeln zur Erhöhung der Hydrocortisondosis bei Durchfall:

- Bei Durchfall (auch ohne Fieber) 3-5fache Dosissteigerung

Außerdem daran denken: viel Trinken und eine Kleinigkeit essen (Traubenzucker)

- Wie lange gebe ich die Stressdosis: bis zum Abklingen des Fiebers bzw. der Beschwerden

Wichtig: Jemanden informieren, dass du gerade krank bist!



5. Nebennierenkrise

5.1 Was ist eine Nebennierenkrise?

In einer Stresssituation erhält der Körper nicht genug Hydrocortison. Dies führt zu einer schweren Krankheit, aus der sich der Körper nicht selber befreien kann, wenn er kein Hydrocortison erhält. Die Nebenniereninsuffizienz beim AGS kann lebensbedrohlich sein und zum Tode führen, wenn kein Hydrocortison gegeben wird. Die Nebennierenkrise wird auch Addison-Krise genannt.

Wie kann es zu einer Nebennierenkrise kommen?

Wenn bei einer starken Stresssituation für den Körper keine ausreichende Stressdosis gegeben wurde.

Wie merke ich eine Nebennierenkrise?

Starkes Krankheitsgefühl mit mindestens zwei der folgenden Zeichen:

- Schwindel durch niedrigen Blutdruck
- Starke Übelkeit oder Erbrechen und/oder Durchfall
- Schwere Erschöpfung mit Schwierigkeiten sich zu Konzentrieren
- Schläfrigkeit, Bewusstsein eingeschränkt oder Bewusstlosigkeit
- Fieber (>38° Grad)
- Kaltschweißigkeit und Herzrasen durch Unterzucker
- Bei einer Blutentnahme sieht man eine Störung der Blutsalze (Natrium, Kalium)

5.2 Umgang mit Notfällen

Was mache ich bei einer Nebennierenkrise?

- Informiere den Notarzt/die Notärztin
- Wende die Notfallspritze an oder nimm eine Stressdosis als Tablette ein
- Trinke etwas und nimm Traubenzucker

5.3 Arbeitsblatt Notfalltasche

Was gehört in die Notfalltasche?

√	Was?



*Quelle: Memed_Nurrohmadi
from Pixabay*

Auflösung

Arztbrief, Dosierungsanleitung, Notfallausweis, Hydrocortison-Ampulle, Spritze, Kanüle, reguläre Medikation für einige Tage (Hydrocortison, Fludrocortison), Rectodelt-Zäpfchen, Traubenzucker

Notfalltasche – im Detail:

Was ist drin und warum?

Arztbrief: Im Brief deiner Ärztin/deines Arztes stehen deine Diagnose, welche Medikamente Du aktuell nimmst und in welcher Dosis. Außerdem werden Deine aktuelle Größe und Dein Gewicht sowie die Ergebnisse wichtiger Untersuchungen (z.B. Laborbefunde oder Röntgenbefunde) aufgeführt. Der Arztbrief gibt Ärzt*innen, die Dich nicht so gut kennen, alle wichtigen Informationen über Deine Diagnose und die Therapie. So können sie Dich richtig behandeln, wenn Du in akuten Situationen (z.B. nach einem Unfall oder bei einer Krankenhausbehandlung) von einer/einem anderen Ärztin /Arzt als üblich behandelt werden musst.



Quelle: Empower-DSD

Medikamente: Du solltest immer einige Dosen deiner üblichen Medikation in der Notfalltasche haben (Hydrocortison & Astonin-H), außerdem Hydrocortison als Notfallmedikament (→).

Notfallmedikament: Hydrocortison als Notfallmedikament (Zäpfchen oder Ampulle). Wenn das Notfallmedikament gespritzt werden soll, wird in der Ampulle das Medikament in Pulverform mit der Flüssigkeit gemischt (die Ampulle schwenken, nicht schütteln!), dann mit der größeren Nadel aufgezogen. Zum Spritzen wird die feinere Nadel benutzt.

Spritze, Nadeln, Tupfer: Zubehör, falls die Notfallspritze verabreicht werden muss.

Traubenzucker: Um den Blutzuckerwert bei einer Nebennierenkrise zu stabilisieren.



Notfallausweis: Ein Notfallausweis hilft Sanitäter*innen und Ärzt*innen auf einen Blick zu sehen, welche Diagnose Du hast und was sie beachten müssen. Bei einem Unfall kann es hilfreich für Ersthelfer sein, die die Infos gleich weitergeben können, falls ein Rettungswagen gerufen werden muss. Es gibt verschiedene Varianten von Notfallausweisen. Du kannst Dich mit Deinem*r Ärzt*in beraten, welcher für Dich geeignet ist.

Quelle: Empower-DSD

Tipps und Tricks, wenn man den Rettungsdienst / Notarzt anrufen muss

Nicht alle Sanitäter*innen/Ärzt*innen kennen das AGS, weil es sehr selten ist. Am Telefon oder in der Rettungsstelle helfen die folgenden Formulierungen:

- Ich habe eine eine ...
 - Nebennierenkrise
 - Nebenniereninsuffizienz
 - Addison Krise
 - lebensbedrohliche Stoffwechselerkrankung
- Daher benötige ich
 - Eine lebensnotwendige Therapie mit Hydrocortison



Wenn du andere Personen bittest, den/die Notärzt*in anzurufen oder wenn diese/dieser eintrifft, zeige den **Notfallausweis** vor.

Wie häufig sterben Menschen mit AGS an einer Nebennierenkrise?

Seit 2005 ist kein Kind mehr an einer Nebennierenkrise verstorben. Allerdings nimmt die Zahl der schweren Nebennierenkrisen bei jungen Erwachsenen zu. Daher ist es wichtig, dass du immer Personen hast, die über das AGS informiert sind und du eine Notfalltasche dabei hast, wenn du auf Reisen oder lange Ausflüge gehst.



6. Psychosoziale Aspekte

6.1 Dein Körper – Dein AGS – Dein*e Arzt*in

Ein Besuch beim Arzt/bei der Ärztin ist selten etwas, auf, dass man sich freut. Da Du dort regelmäßig Termine hast, ist es umso wichtiger, dass Du Dich bei Deiner/Deinem Ärztin/Arzt gut betreut und aufgehoben fühlst. Es gibt manche Dinge, wie Wartezeiten oder Blutentnahmen, die sich nicht vermeiden lassen, aber man kann etwas dafür tun, dass einen diese Sachen nicht zu sehr belasten.

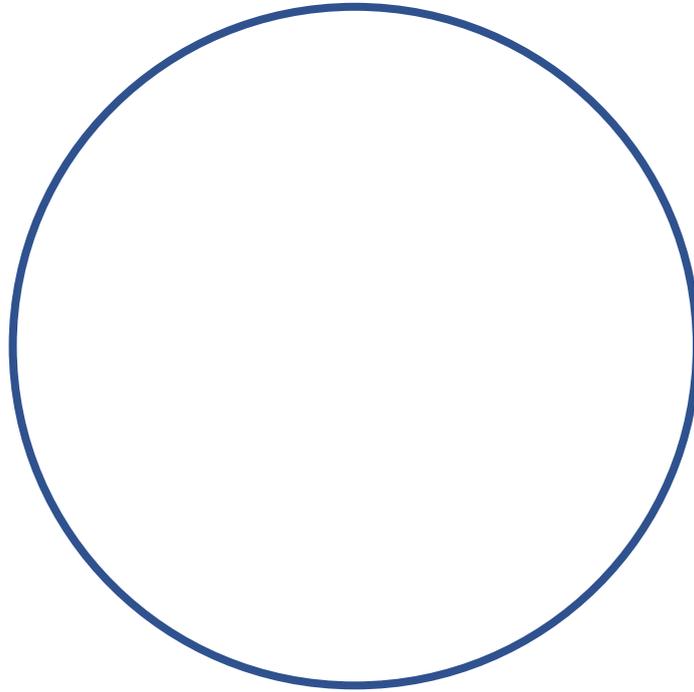
Denk mal drüber nach, wie es für Dich ist, in die Sprechstunde zu kommen – was nervt, was ist gut? Was kannst Du für Dich tun, um den Sprechstundenbesuch angenehm zu gestalten, was kann Dein Arzt/Deine Ärztin tun oder die Krankenpfleger*innen?

Mich stört, nervt, ängstigt ...	Das kann ich tun	Das kann die Sprechstunde tun

Das gefällt mir in der Sprechstunde gut: _____

Wenn ich mir später mal einen Endokrinologen suche, sind mir folgende Aspekte wichtig:

Der Verantwortungskreis



1. Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)
2. Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:





3. Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

6.2 Drüber reden – Wie und mit wem?

Eine Diagnose wie z.B. AGS ist zunächst einmal eine sehr persönliche Angelegenheit. Jede*r muss selbst entscheiden, was er*sie wem erzählen möchte. Bei den meisten Menschen verändern sich im Laufe des Lebens und in unterschiedlichen Situationen die eigene Einstellung dazu, wer wie viel wissen darf oder soll. Wie ist es gerade bei Dir? Wer weiß was über den AGS und wenn Du darüber redest, wie erklärst Du, was Du hast?

Ich nenne meine Diagnose: 	<input type="checkbox"/> Krankheit <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Syndrom <input type="checkbox"/> Variante. <input type="checkbox"/> AGS <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____
Wer weiß von meinem AGS?	
Eltern 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Geschwister 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Entferntere Verwandtschaft 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Zahnarzt 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Kinder-/Hausarzt 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Lehrer*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Mitschüler*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Beste*r Freund*in, enge Freund*innen 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Partner*in 	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Andere:	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles
Andere:	<input type="checkbox"/> Nichts <input type="checkbox"/> ein wenig <input type="checkbox"/> alles

6.3 Mehr als AGS

In dieser Schulung reden wir viel über das AGS – Deine Diagnose, die Medikamente und Notfallsituationen. Es nervt Dich vielleicht manchmal, zu Ärzt*innen gehen zu müssen, Tabletten zu schlucken, mehr auf Deinen Körper achten zu müssen, als Deine Freunde. Dann kann es hilfreich sein, sich zu erinnern, das die Diagnose zwar zu Dir gehört – Du aber viel mehr bist, als ein*e Jugendliche*r mit AGS.

Zeichne den Umriss einer Deiner Hände und fülle die Hand mit Dingen – Worten, Zeichnungen, ... - die Dich ausmachen! Was sind Deine Stärken? Welche Besonderheiten hast Du? Was sind Deine Hobbies? Wie würden Freunde Dich beschreiben? Was gibt Dir Kraft, wenn es mal nicht so gut läuft? Was und wer ist Dir wichtig? (Dir fällt vielleicht noch mehr ein!)



Quelle: Empower-DSD



7. Selbsthilfe / Peerberatung

Jugendliche, Erwachsene und Eltern von Kindern mit AGS haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung stark zu machen. Die AGS-Initiative organisiert Treffen, Schulungen, bietet Fortbildungen und Peerberatungen an.

8. Links & Literatur

Selbsthilfegruppen

Link	Was
https://www.ags-initiative.de/	Seite der deutschen Selbsthilfe
https://adrenals.eu/de/video/	Seite der holländischen Selbsthilfe Videos in den Sprachen Deutsch, Türkisch, Russisch, Arabisch, Englisch, Spanisch, Französisch über AGS, Notfälle, Stressdosis für Kinder und Erwachsene Adrenal App Notfallausweise
https://www.caresfoundation.org/	Amerikanische Selbsthilfe

Kinderbücher

Name	Quelle
Lisa und Paul und das AGS Bianca Claße, Evelyn Kleefeld	Kinderbuch der AGS Elterninitiative
I'm growing with CAH	Englisch 2015 Minnesota Department of Health's Children and Youth with Special Health Needs section. https://www.health.state.mn.us/docs/diseases/cy/cahgrow.pdf

Suche nach Arzt/Ärztin

Kinderendokrinolog*innen: <https://memlist.dgked.de/>

Endokrinolog*innen: <https://www.endokrinologie.net/arztsuche.php>

Handout Eltern

Empower DSD

Handout
Schulung Eltern
ADRENOGENITALES SYNDROM



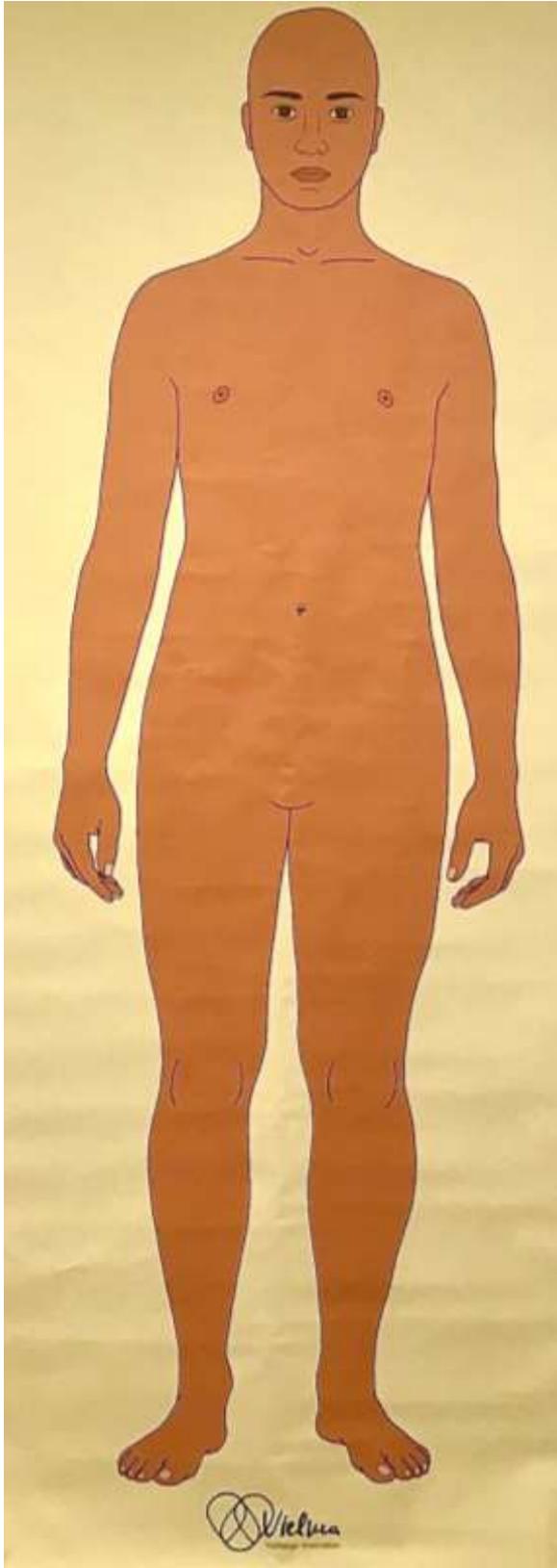


Inhaltsverzeichnis

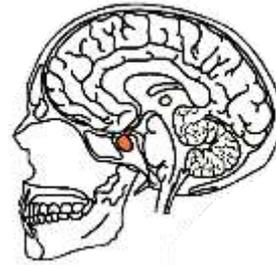
1. NEBENNIERE & HORMONPRODUKTION.....	2
1.1 ARBEITSBLATT ALEX NEBENNIERE.....	2
1.2 NEBENNIERE	3
1.3 STEROIDSYNTHESE IN DER NEBENNIERENRINDE.....	3
1.4 CORTISOLSEKRETION	4
2. PUBERTÄT & GESCHLECHTSENTWICKLUNG.....	5
2.1 GENDERBREADPERSON	5
2.2 ARBEITSBLATT ALEX – PUBERTÄT	6
2.3 PRADERSTADIEN	7
2.4 PUBERTÄTSENTWICKLUNG DURCH ÖSTROGENE UND ANDROGENE.....	8
3. ARZTBESUCHE & MEDIKAMENTE.....	9
3.1 MEDIKAMENTENSHEMA	9
3.2 HYDROCORTISONTHERAPIE - ÜBER- UND UNTERVERSORGUNG	10
3.3 NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN.....	11
4. NOTFALLMANAGEMENT	12
4.1 NEBENNIERENKRISE	12
4.2 STRESSDOSIERUNG	13
4.3 ARBEITSBLATT NOTFALLTASCHE	14
4.4 UMGANG MIT RETTUNGSPERSONAL.....	15
5. PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	16
5.1 MEIN KIND MIT UND JENSEITS DES AGS.....	16
5.2 UNSERE FAMILIE	17
5.3 SOZIALES UMFELD – ÜBER AGS REDEN	18
5.4 VERANTWORTUNG VERTEILEN	19
5.5 AGS UND SOZIALMEDIZINISCHE VERSORGUNG ÜBER DIE LEBENSSPANNE	20
5.6 EMOTIONEN, BELASTUNGEN, HERAUSFORDERUNGEN, PROBLEME, CHANCEN	21
6. SELBSTHILFE & LINKS	22

1. Nebenniere & Hormonproduktion

1.1 Arbeitsblatt Alex Nebenniere



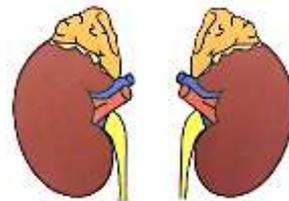
Quelle: Vielma



Quelle: Vielma

Name: _____

Funktion:

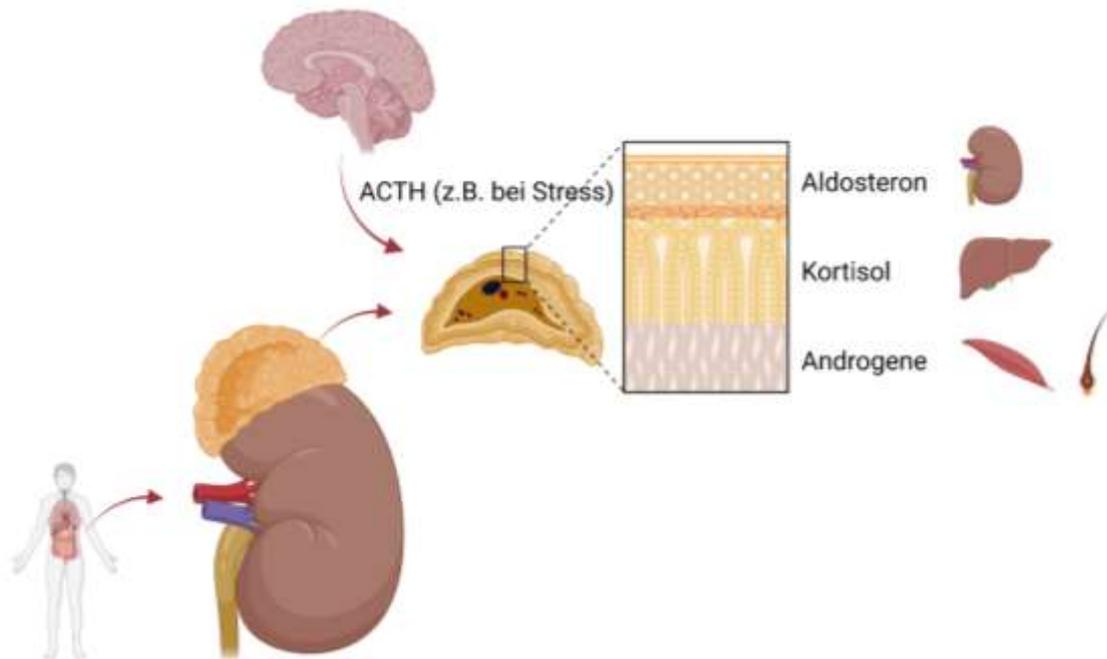


Quelle: Vielma

Name: _____

Funktion:

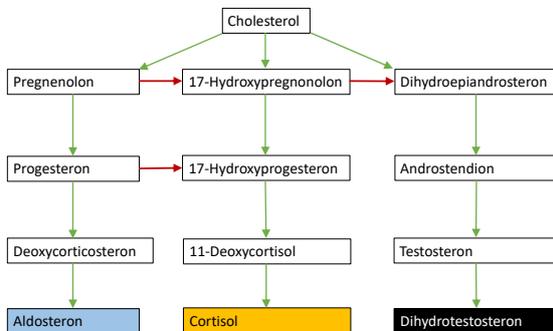
1.2 Nebenniere



Quelle: created with biorender.com

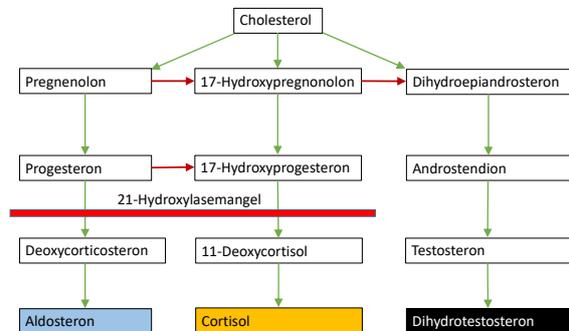
1.3 Steroidsynthese in der Nebennierenrinde

• Vereinfachtes Schema:



Ohne AGS

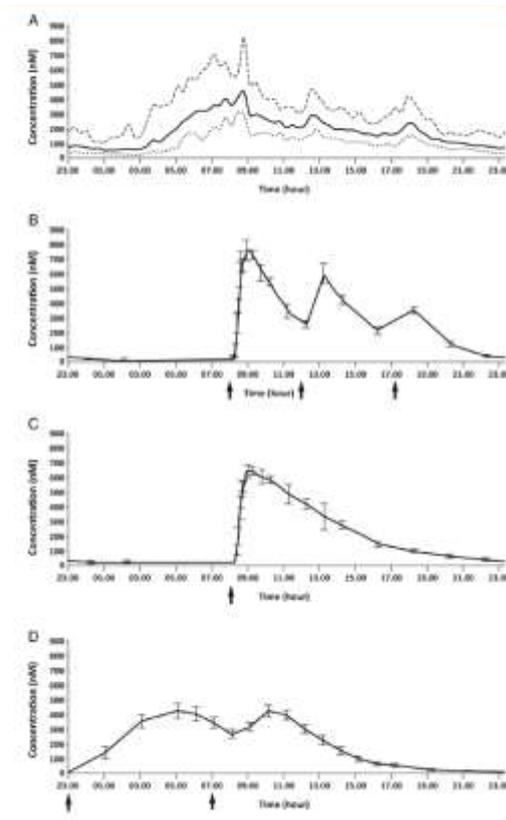
• Vereinfachtes Schema:



Quelle: Empower-DSD

Mit AGS

1.4 Cortisolsekretion



Physiologische
Cortisolsekretion

Hydrocortison 3xtgl.

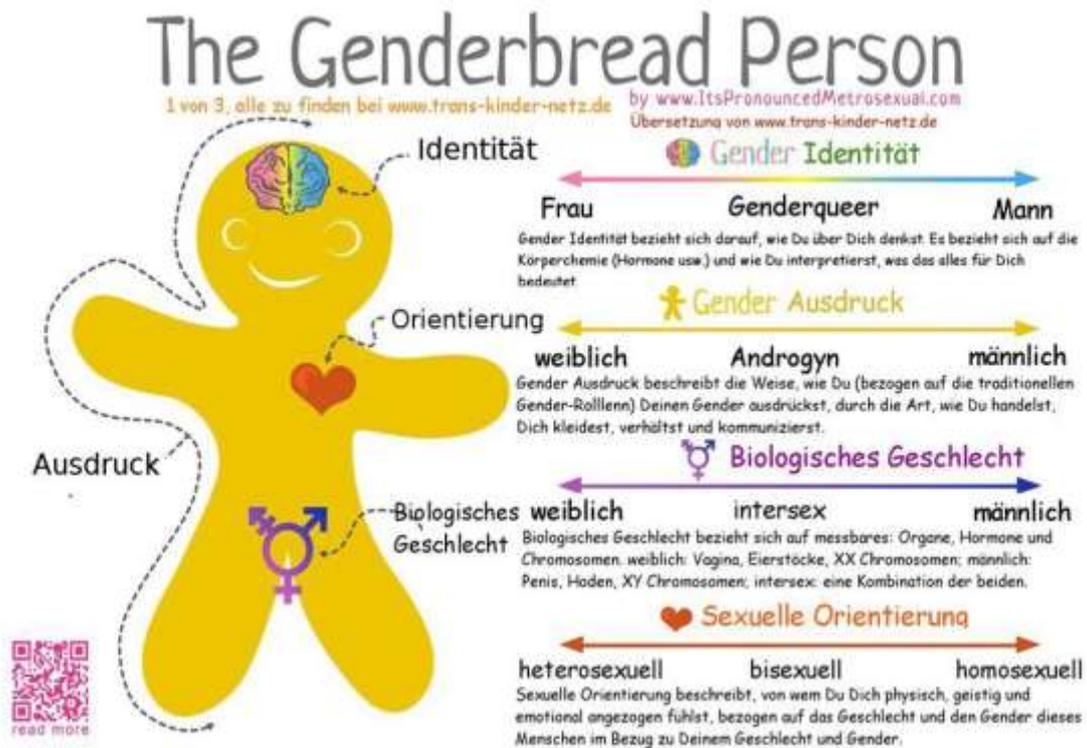
Plenadren®

Chronocort®

Quelle: Porter J, et al. Arch Dis Child 2017;102:199–205. doi:10.1136/archdischild-2015-309538, CCC-Lizenznr. 5591971279493

2. Pubertät & Geschlechtsentwicklung

2.1 Genderbreadperson

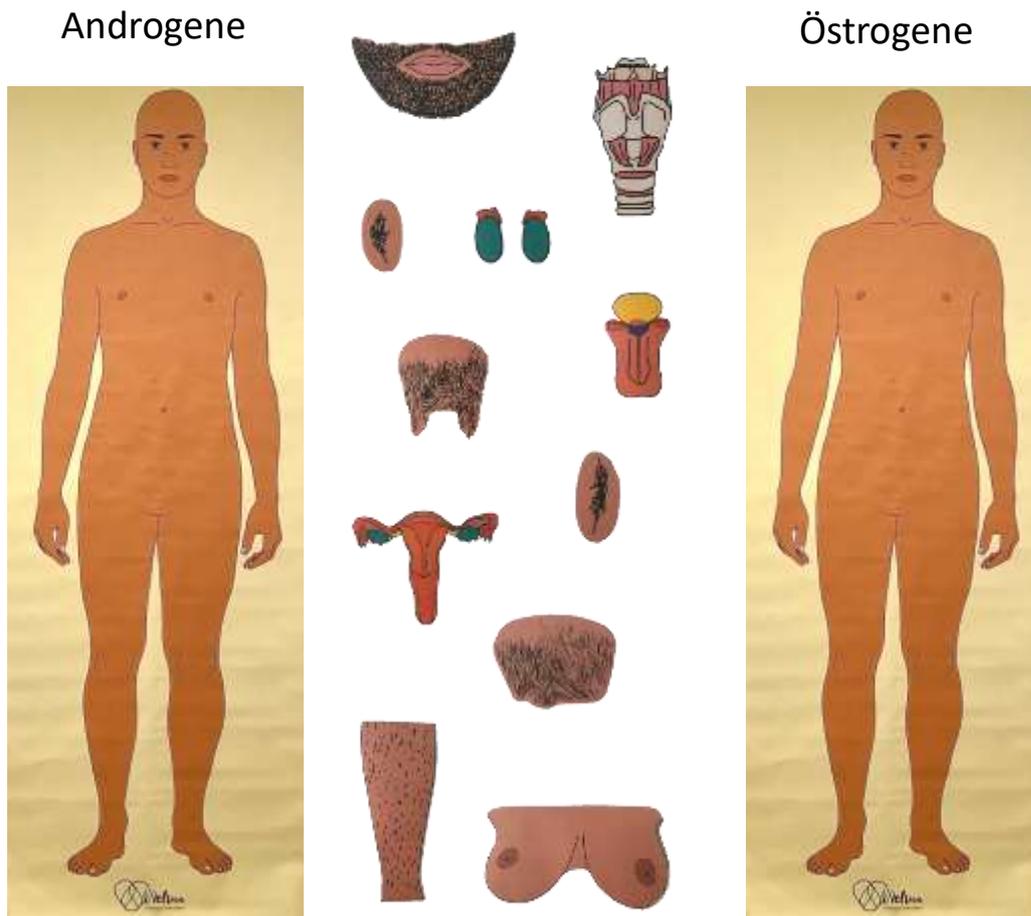


Quelle: Original auf <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

2.2 Arbeitsblatt Alex – Pubertät

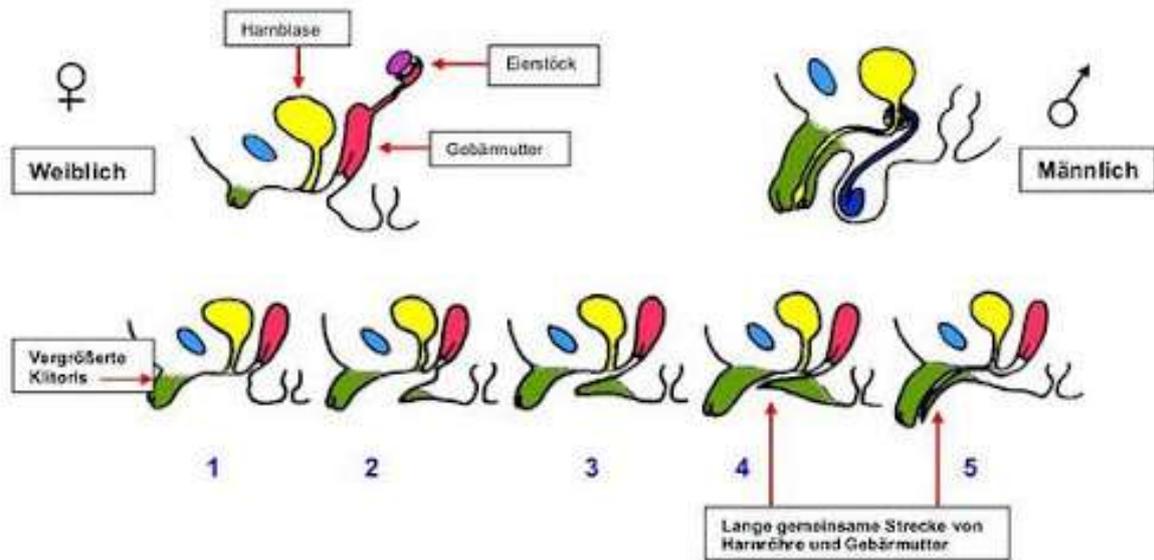
In der Pubertät verändert sich der Körper – innerlich und äußerlich – können Sie die Bilder in der Mitte zuordnen – welche gehören zu Alex mit überwiegend Androgenen, welche zu Alex mit überwiegend Östrogenen?

Entwicklung äußerer & innerer Geschlechtsmerkmale in der Pubertät

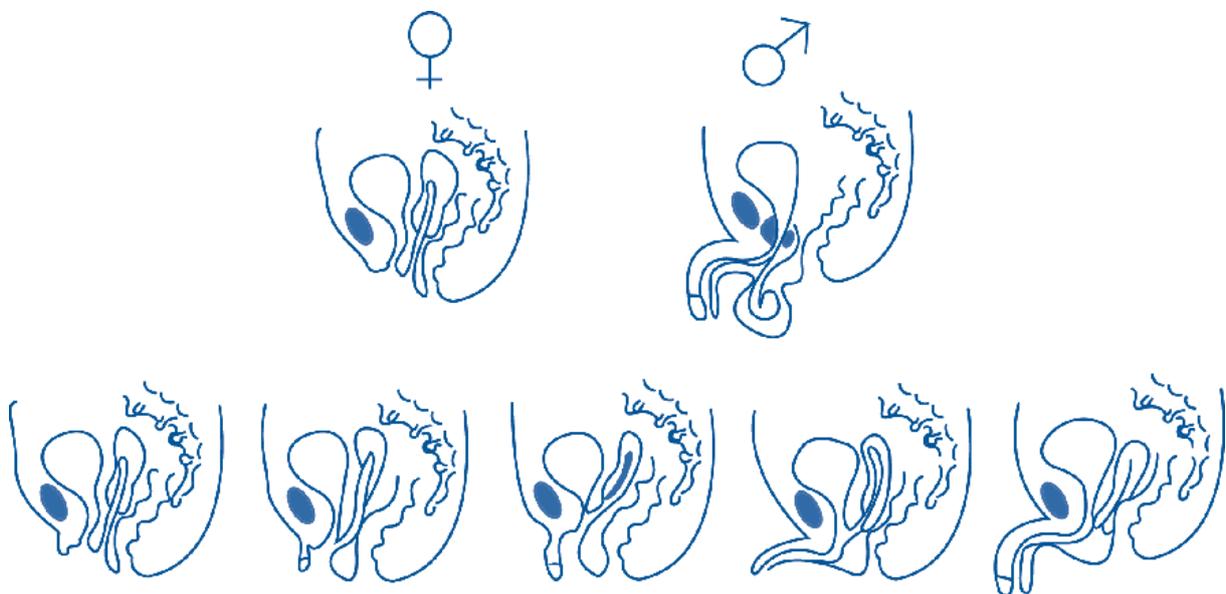


Quelle: alle Bilder von Vielma

2.3 Praderstadien



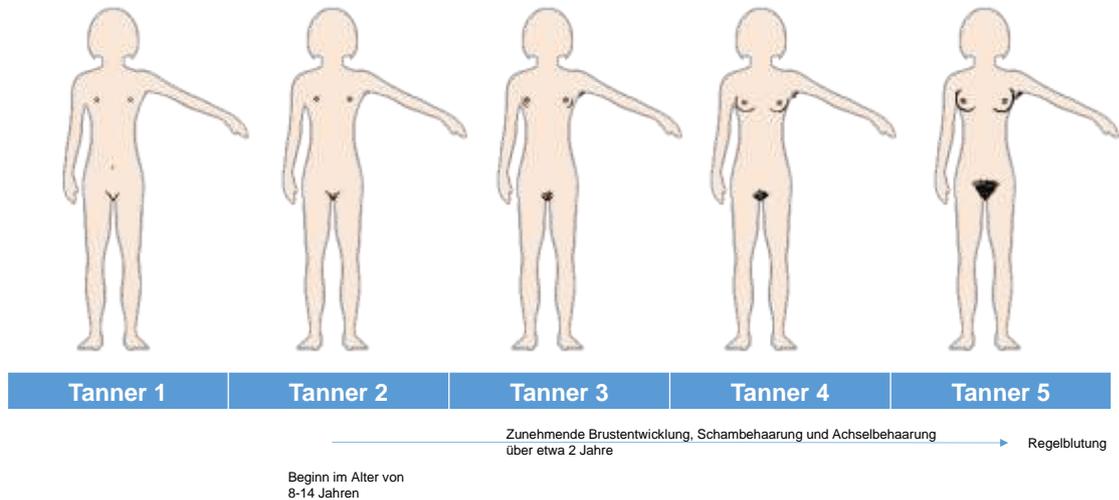
Quelle: Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich



Quelle: „Die unschlimmste Krankheit, die man sich vorstellen kann“ AGS (Adrenogenitales Syndrom), 1. Auflage 2011, © AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Inhalt Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich, www.ags-initiative.de

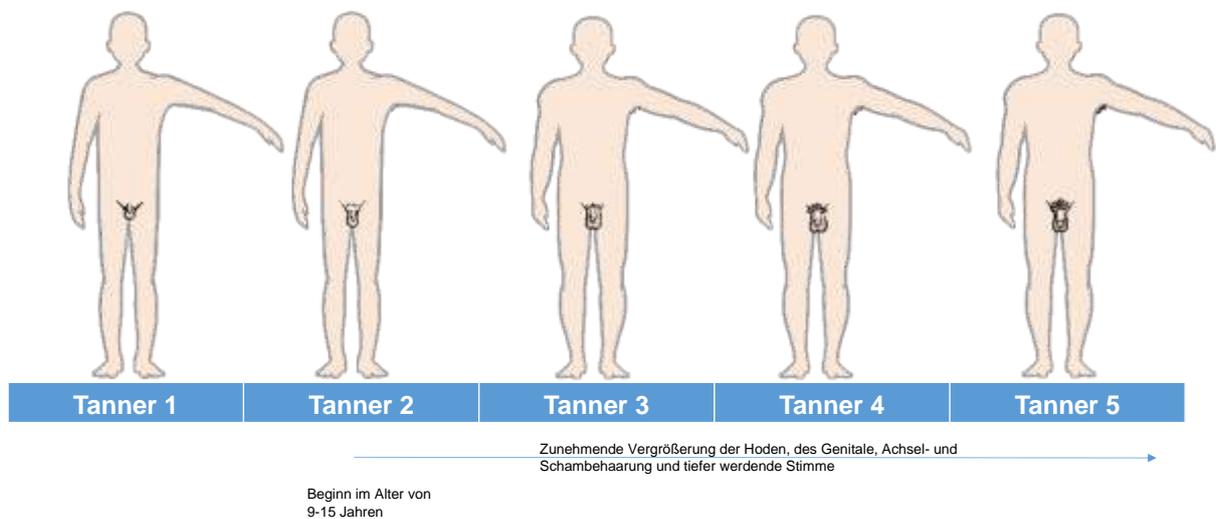
2.4 Pubertätsentwicklung durch Östrogene und Androgene

Typisch weibliche Pubertät



Quelle: Empower-DSD

Typisch männliche Pubertät



Quelle: Empower-DSD



3. Arztbesuche & Medikamente

3.1 Medikamentenschema

Hydrocortison	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			

Astonin	Morgens	Mittags	Abends/Nachts
Uhrzeit			
Dosis			



3.2 Hydrocortisontherapie - Über- und Unterversorgung

Symptome Überversorgung	Symptome Unterversorgung



3.3 Notwendige Untersuchungen

Alter	Untersuchung

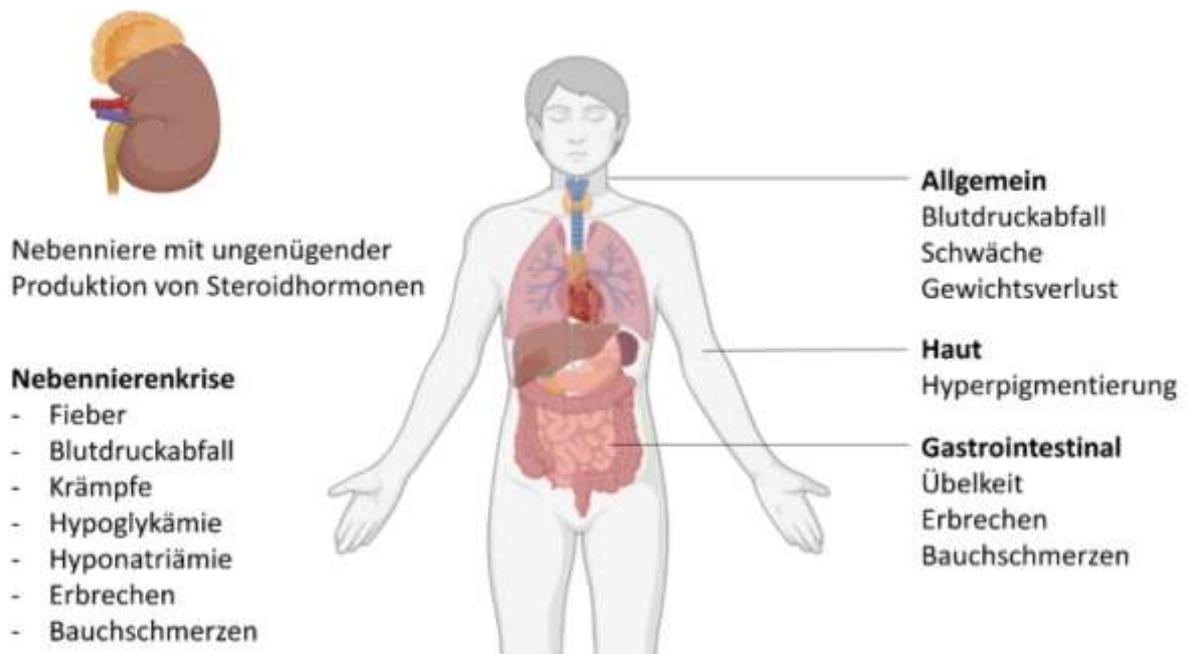
4. Notfallmanagement

4.1 Nebennierenkrise

Definition:

A: Größere Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes und mindestens zwei der folgenden Anzeichen/Symptome

- niedriger Blutdruck (systolisch < 100 mmHg)
- Übelkeit oder Erbrechen
- schwere Erschöpfung
- Schläfrigkeit
- Hyponatriämie (= 132mmol/l) oder Hyperkaliämie
- Hypoglykämie



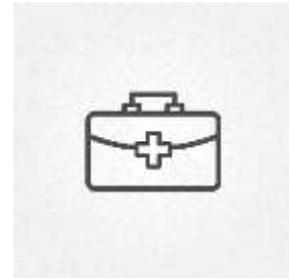
Quelle: created with biorender.com

4.2 Stressdosierung

Ereignis	Hydrocortison - Stressdosis	Anmerkungen
Fieber >38,5		
Fieber >39,0		
Fieber >40.0		
Erbrechen nach Medikamenteneinnahme		
Erbrechen mehrfach		
Durchfall		

4.3 Arbeitsblatt Notfalltasche

Was gehört in die Notfalltasche?



*Quelle: Memed_Nurrohmad
from Pixabay*

√	Was?

Auflösung

Arztbrief, Dosierungsanleitung, Notfallausweis, Hydrocortison-Ampulle, Spritze, Kanüle, reguläre Medikation für einige Tage (Hydrocortison, Fludrocortison), Rectodelt-Zäpfchen, Traubenzucker

4.4 Umgang mit Rettungspersonal

In Notfällen kann es schwierig sein, die richtigen Worte zu finden, um z.B. Rettungssanitäter*innen die Besonderheit im Umgang mit Stress- und Notfallsituationen bei Kindern mit AGS zu erklären. Hier einige Formulierungen und Strategien, die helfen können, die Kommunikation zu erleichtern:

- Mein Kind hat eine ...
 - Nebennierenkrise
 - Nebenniereninsuffizienz
 - Addison Krise
 - lebensbedrohliche Stoffwechselerkrankung
- Daher benötigt mein Kind
 - Eine lebensnotwendige Therapie mit Hydrocortison

Hilfreich ist darüber hinaus, den **Notfallausweis** vorzeigen zu können!



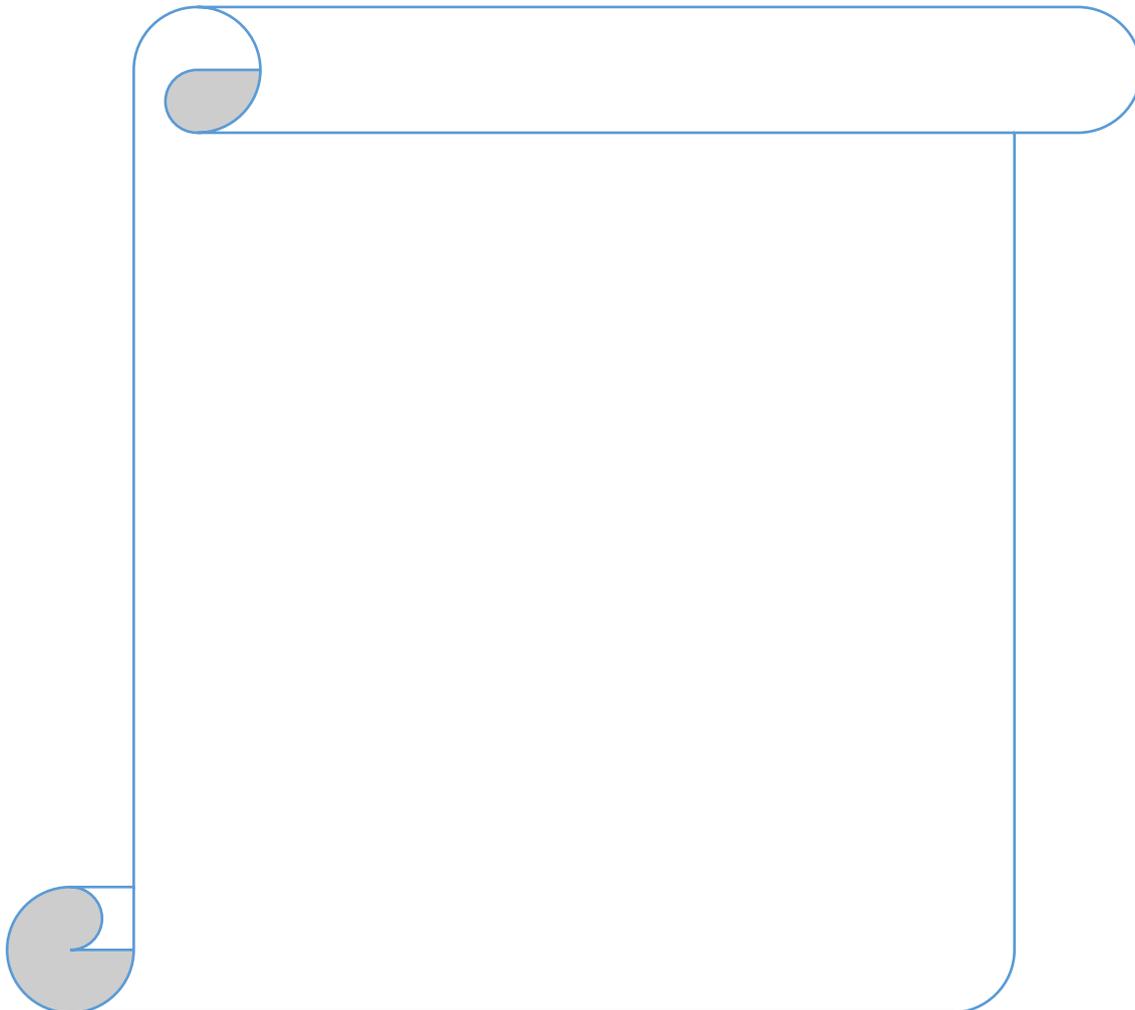
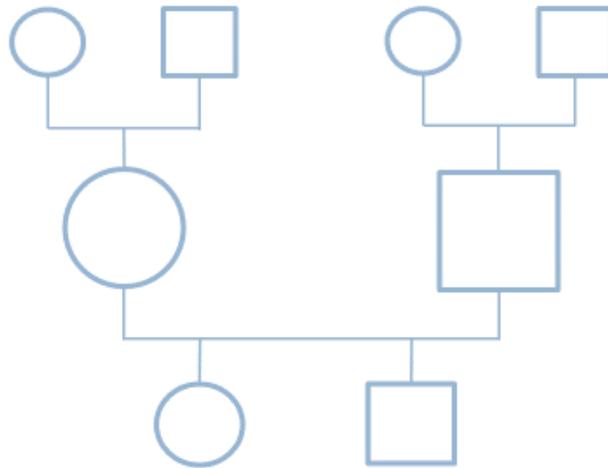
Quelle: Empower-DSD

5. Psychosoziale Aspekte

5.1 Mein Kind mit und jenseits des AGS

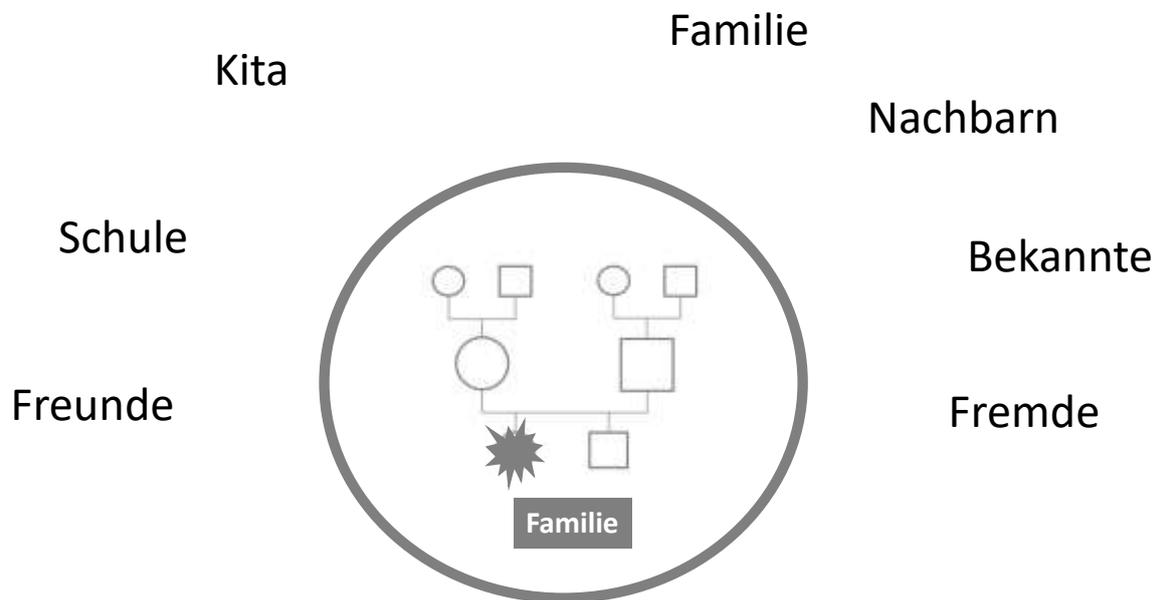


5.2 Unsere Familie



A large, empty, rounded rectangular box with a blue border, intended for writing notes or a family history. The box has a grey shaded area in the top-left corner, suggesting a folded page or a sticky note.

5.3 Soziales Umfeld – Über AGS reden



Wer sollte über das AGS meines Kindes Bescheid wissen?

5.4 Verantwortung verteilen

Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Diagnose Ihres Kindes zusammenhängen (Vereinbarung von Terminen, Begleitung zu Terminen, Beschaffen von Rezepten, Durchführung einer regelmäßigen Diagnostik; Initiierung von begleitenden Hilfen, Therapien; Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme):

Wer übernimmt zurzeit welchen Anteil der Aufgaben?



Zeichnen Sie in den Kreis die Anteile als Kuchenstücke.

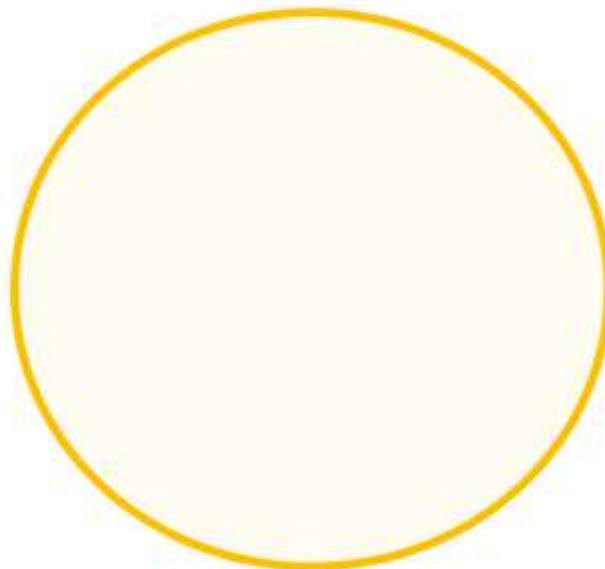
Wenn Sie den Kreis betrachten, wie zufrieden sind Sie mit der Verteilung?

Wenn Sie nicht zufrieden sind, was würden Sie gerne ändern?

Was soll neu verteilt werden?
Wann wären Sie bereit für die Verantwortungsübergabe?



Der Verantwortungskreis



5.5 AGS und sozialmedizinische Versorgung über die Lebensspanne



Was wünschen wir uns aktuell vom behandelnden Zentrum, was könnten wir in der Zukunft brauchen?

5.6 Emotionen, Belastungen, Herausforderungen, Probleme, Chancen



Quelle: SCRiBiLiTY, <https://www.scribility.com/>



6. Selbsthilfe & Links

Link	Was
https://www.ags-initiative.de/	Seite der deutschen Selbsthilfe Flyer der Selbsthilfe unter: https://www.agsinitiative.de/index.php/downloads-mainmenu33/summary/3-allgemeine-informationen/146-agsfaltblatt-sep-2016
https://adrenals.eu/de/video/	Seite der holländischen Selbsthilfe Videos in den Sprachen Deutsch, Türkisch, Russisch, Arabisch, Englisch, Spanisch, Französisch über AGS, Notfälle, Stressdosis für Kinder und Erwachsene Adrenal App Notfallausweise
https://www.caresfoundation.org/	Amerikanische Selbsthilfe

Suche nach Arzt/Ärztin:

Kinderendokrinolog*innen: <https://memlist.dgked.de/>

Endokrinolog*innen: <https://www.endokrinologie.net/arztsuche.php>

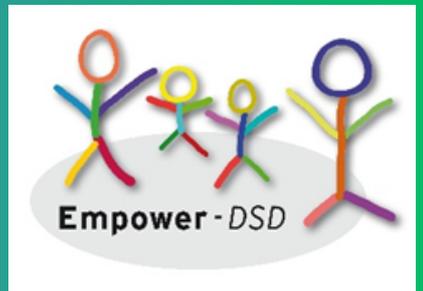


Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Klinefelter-Syndrom

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des
vom Innovationsfonds
geförderten Projektes
Empower-DSD
(01VSF18022)



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Klinefelter-Syndrom

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD (01VSF18022)

Herausgegeben von der Empower-DSD study group

Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD
Förderkennzeichnung: 01VSF18022

An diesem Curriculum haben folgende Autor*innen mitgewirkt:

Martina Ernst

Loretta Ihme

Dr. Norbert Jorch

Dr. Klaus-Peter Liesenkötter

Dr. Uta Neumann

PD Dr. Julia Rohayem

Dr. Katja Wechsung

Die Erstellung erfolgte unter Berücksichtigung der Vorgaben des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) für Modulare Schulungsprogramme (ModuS). Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung und Beratung.



Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Herausgeberteams unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, dürfen die Lesenden zwar darauf vertrauen, dass das Herausgeberteam größte Mühe darauf verwendet hat, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jede*r Benutzer*in aufgefordert, die dort gegebenen Empfehlungen zu überprüfen. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer*innen außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Vorworte	4
Präambel zur Klinefelter-Schulung	10
Kinder- und Jugendschulung zum Klinefelter-Syndrom	16
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	18
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	20
Kennenlernen, Gruppenregeln	21
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom	27
Chromosomen und Hormone	29
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	32
Entstehung des Klinefelter-Syndroms	39
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	46
Medikamentöse Therapie beim Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie	48
Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen	52
Mein Arztbesuch	55
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	58
Modul IV - entfällt beim Klinefelter-Syndrom	60
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	61
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	64
Ressourcen: Familie	67
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	70
Emotionale Herausforderungen	75
Umgang mit dem medizinischen System	79
Zukunftsthemen und Transition	81
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	87
Elternschulung zum Klinefelter-Syndrom	94
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	96
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	98
Kennenlernen, Gruppenregeln	99
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom	104
Chromosomen und Hormone	106
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	109
Entstehung des Klinefelter-Syndroms	116

Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	123
Symptome einer Über- oder Untertherapie	125
Medikamentöse Therapie bei Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie	126
Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen	130
Mein Arztbesuch	133
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	136
Modul IV - entfällt bei Klinefelter-Syndrom	138
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	139
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	142
Aufklärung und Entwicklung	146
Umgang mit dem medizinischen System	150
Ressourcen: Familie	152
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	155
Emotionale Herausforderungen	160
Zukunftsthemen und Transition	166
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	171
Stundenpläne	178
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS.....	182
Materialien und Vorlagen	189
Handout Jugendliche und junge Erwachsene	195
Handout Eltern	196

Vorworte

Vorwort Projektleitung Empower-DSD

„Empower-DSD“ ist ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt, in dem u.a. modulare Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche/junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) und deren Eltern entwickelt wurden ((Förderkennzeichen 01VSF18022, Förderdauer 01.06.2019-31.05.2023). Empowerment – Stärkung steht als Leitformel über dem gesamten Projekt. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose sowie deren Eltern sollen erfahren, dass es auch andere Menschen mit dieser Diagnose gibt und sie damit nicht alleine sind. Es sollen Wege aufgezeigt werden, auch mit der eigenen Diagnose ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben führen zu können. Die Idee zum Projekt Empower-DSD stammt von PD Dr. Birgit Köhler. Sie leitete bereits das europäische Projekt dsdLIFE und trug damit maßgeblich dazu bei, Einblicke in die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit einer DSD-Diagnose zu erhalten. Leider verstarb sie noch vor Beginn des Empower-DSD Projekts, so dass sie es nicht mehr in die Tat umsetzen konnte.

Die Schulungsidee ist strukturell angelehnt an das modulare Schulungsprogramm **ModuS** des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS). Der Aufbau eines Schulungsprogramms ist nach ModuS in seiner Struktur vorgegeben. Dabei gibt es zum einen Diagnose-unspezifische (generische) Module wie z.B. zur Organisation, Einleitung, für psychosoziale Inhalte, zum Abschluss und zur Evaluation. Zum anderen gibt es Diagnose-spezifische Module, die z.B. die Lernziele für die Erklärung der Diagnose und deren Therapie enthalten (siehe ModuS, Band 1). Die generischen Module folgen, an DSD-Bedarfe thematisch angepasst, der Vorlage des „Kompetenznetz Patientenschulung e.V.“. Es erfolgte eine Überarbeitung des gesamten Curriculums bezüglich einer gendergerechten Sprache unter Verwendung der im Projekt gemeinsam konsentierten Begriffe und Schreibweisen.

Am Projekt Empower-DSD waren fünf klinische Studienzentren beteiligt: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universitätskinderklinik im Katholischen Klinikum Bochum, Universitätsklinik Münster und Universitätsklinikum Ulm. Alle Zentren sind spezialisiert auf die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose. Zur Entwicklung eines Curriculums für DSD-Diagnosen anhand des ModuS-Konzepts erfolgte eine erste Themensammlung durch medizinisches Personal der beteiligten Zentren und Mitglieder der entsprechenden Selbsthilfegruppen (AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V., 47 xxy Klinefelter-syndrom e.V., Intergeschlechtliche Menschen e.V., SHG Interfamilien, Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.), die im Anschluss auf einem gemeinsamen Treffen mit allen Projektbeteiligten abgestimmt und konsentiert wurde. Daraufhin entstanden die diagnosespezifischen Module, die nach der Erstellung noch einmal der jeweiligen Selbsthilfegruppe und den spezifischen Arbeitskreisen der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGKED) vorgelegt wurden.

Im Rahmen von Empower-DSD wurden Curricula für die Diagnosen Adrenogenitales Syndrom (AGS), Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und für XX-/XY-DSD entwickelt. Die Grundlage für diese Auswahl der Zielgruppen bildet die Chicago-Klassifikation der DSD-Diagnosen. Für jede berücksichtigte Diagnose gibt es altersgerechte Curricula: für Kinder von 6–13 Jahren, Jugendliche bzw. junge

Erwachsene von 14–24 Jahren sowie ein Curriculum für die begleitende Elternschulung. Die Eltern von neu diagnostizierten Kindern bzw. Jugendlichen wurden gemeinsam mit den Eltern älterer bzw. schon vor längerer Zeit diagnostizierter Kinder geschult, da sie von deren Erfahrungen im Austausch sehr profitieren. Im Schulungscurriculum ist zudem eine Peer-Beratung durch die entsprechende Selbsthilfegruppe integriert. Diese Peer-Beratungen werden in den Elternschulungen teilweise als Tandem-Beratungen (Eltern(teil) eines Kindes mit der Diagnose und Person mit der Diagnose) durchgeführt, während in der Kinder- und Jugendschulung nur eine (junge) Person mit dieser Diagnose aus der Selbsthilfe für Fragen zur Verfügung steht.

Während des Projektzeitraums von Empower-DSD führten ausschließlich qualifizierte DSD-Trainer*innen die Schulungen durch. So war die Standardisierung gewährleistet. Entsprechend den Empfehlungen zur Qualitätssicherung vom „Kompetenznetz Patentenschulung e.V.“ wurde eigens dafür eine Akademie zur Ausbildung von DSD-Trainer*innen aufgebaut. Im Rahmen des Projekts wurden innerhalb von drei DSD-Akademien 57 spezialisierte Trainer*innen ausgebildet. Die Verstärkung einer DSD-Trainer*innenakademie ist geplant. Über die Ausbildung weiterer DSD-Trainer*innen soll sichergestellt werden, dass Schulungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose und deren Eltern nicht nur in den im Projekt Empower-DSD beteiligten Studienzentren, sondern auch flächendeckend in weiteren Zentren in Deutschland angeboten werden können.

Über alle Studienzentren hinweg fanden im Projektzeitraum insgesamt 105 Schulungen statt, davon 17 Kinderschulungen, 38 Jugend-/bzw. junge Erwachsenenschulungen und 50 Elternschulungen. Insgesamt wurden 634 Menschen im Rahmen des Projektes geschult. Die Schulungsteams bildeten Mitarbeiter*innen der Studienzentren, unterstützt von weiteren interessierten pädiatrischen Endokrinolog*innen und Psycholog*innen, die nicht an den Zentren tätig waren, aber teilweise in eigenen Praxen oder Sprechstunden Kinder und Jugendliche mit DSD-Diagnosen betreuen. Insgesamt bestand an allen Zentren ein engagiertes Team aus pädiatrischer Endokrinologie, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit und Kolleg*innen assoziierter Fachgebiete, die gemeinsam diese multidisziplinären Schulungen durchführten. Ein großer Dank geht an jedes einzelne Mitglied der Schulungszentren und der beteiligten Selbsthilfegruppen, die alle dazu beigetragen haben, dass wir den Familien diese große Anzahl an Schulungen anbieten konnten.

Die Schulung bietet einen gesamten Überblick über die Diagnose und deren Therapie. Dabei besteht die besondere Möglichkeit zur intensiven Auseinandersetzung mit der Diagnose, aber auch zur Vertiefung bestimmter Fragen, die in der regulären Sprechstundenbetreuung manchmal zu kurz kommen, ergänzt durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit derselben Diagnose. Sie ersetzt nicht die notwendige Aufklärung zur Diagnose oder Therapie innerhalb der endokrinologischen Sprechstunde, in der weiterhin regelmäßig individuelle Themen wiederholt und besprochen werden müssen. Durch die umfassende, interaktive und in Methodik und Inhalt an das Alter angepasste Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten werden die Schulungsteilnehmenden gestärkt und es wird eine Partizipation in der Versorgung unterstützt. Dabei zielt die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen insbesondere auch auf die Prävention ab. Die ambulante Schulung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und deren Eltern soll nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V in der Regelversorgung der Krankenkassen etabliert werden. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden, aber auch der Trainer*innen, bestärken dieses Ziel. Die DSD-Schulungen in der vorliegenden Form entsprechen den Vorgaben des Qualitätsmanagement-

Handbuchs nach ModuS. Das Angebot für eine Gruppenschulung mit umfassender Vermittlung medizinischer Inhalte und die Integration psychosozialer Schulungsinhalte dient der Umsetzung der in der Leitlinie geforderten umfassenden multidisziplinären Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose und damit dem *good practice* einer guten Versorgung¹.

Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group

¹ Auf der Internetseite der DGKED sind sowohl das Curriculum als auch weitere Informationen für die Trainer*innenausbildung zu finden.

Vorwort der Arbeitsgruppe zur Klinefelter-Syndrom-Schulung

Es ist uns eine große Freude, das im Rahmen des Projekts Empower-DSD entwickelte Curriculum zur multidisziplinären Schulung für das Klinefelter-Syndrom im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter mit begleitender Elternschulung vorlegen zu können. Die Jugendschulung zum Klinefelter-Syndrom soll dem Empowerment der Betroffenen im Umgang mit der eigenen Besonderheit dienen. Ab dem Jugendalter ist das physiologische Verständnis der chromosomalen Begebenheit Voraussetzung dafür, die Notwendigkeit von wiederkehrenden endokrinologischen Untersuchungen und die Notwendigkeit einer Hormonbehandlung zu verstehen, weshalb die Thematisierung der Besonderheit zu diesem Zeitpunkt sehr wichtig wird.

Bei der Entwicklung der Lerninhalte erfolgten Gespräche mit den Selbsthilfegruppen 47,xy klinefelter syndrom e.V. und der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.. Die Einordnung der Diagnose Klinefelter Syndrom zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD), die innerhalb der Chicago Klassifikation zusammengefasst werden, lehnen viele Menschen mit einem Klinefelter Syndrom vehement ab. Ungeachtet dessen, erfolgte mit dem Verein „47,xy klinefelter syndrome e.V.“ eine enge Kooperation über die gesamte Projektdauer angefangen von der Themensammlung, über die Erarbeitung der Lernziele bis zur Integration der Peer-Beratung innerhalb der Schulungen. Die für die Menschen mit einem Klinefelter-Syndrom und deren Familien wichtigen Fragen wurden aufgegriffen. Auch in der Verbreitung des Schulungsangebotes unter den betroffenen Familien war der Verein „47,xy klinefelter syndrome e.V.“ eine wertvolle Unterstützung.

Dennoch war die Rekrutierung von Schulungsteilnehmenden nicht immer ganz einfach. Viele Jugendliche nehmen weniger aus eigenem Antrieb, sondern vor allem motiviert durch ihre Eltern teil. Diese manchmal verminderte Eigenmotivation war eine Herausforderung, denen die Trainer*innen gegenübergestellt waren. Weitere waren z.B. die teilweise vorliegende Heterogenität der kognitiven Fähigkeiten der Jugendlichen, eine mögliche Sprachentwicklungsverzögerung oder Lese-Rechtschreibschwäche, sowie Antriebs- oder Konzentrationsschwierigkeiten (ggf. AD(H)S) bei den Teilnehmenden. Manche Jugendliche zeigen in der Interaktion Autismus-Spektrum-ähnliche Verhaltensweisen. Die besondere Kunst liegt darin, alle an der Schulung teilnehmenden Jugendlichen trotz einer eventuellen Überforderung durch o. g. Besonderheiten „mit ins Boot zu nehmen“. Ziel ist es hierbei, dass sich jede*r Einzelne ernst genommen fühlt und keinesfalls vorgeführt, ausgegrenzt oder abgewertet wird.

Eine Schulung von (präpubertären) Kindern mit einem Klinefelter-Syndrom wurde innerhalb des Projektzeitraums an einem Zentrum angeboten. Da die Diagnosestellung selten vor dem Pubertäts- bzw. Erwachsenenalter erfolgt und in der Vorpubertät keine Indikation zur Hormonbehandlung besteht, war der Nutzen einer Kinderschulung auch innerhalb des Projektkonsortiums Inhalt von Diskussionen. Sollte die Diagnose bereits im Kindesalter vorliegen, erscheint das Angebot einer Kinderschulung sinnvoll. Lernziele und methodische Variationen für die Schulung von Kindern sind in den Anmerkungen des vorliegenden Jugendmanuals vermerkt. Altersangemessene Informationen, der Austausch in der Gruppe und frühzeitiges Empowerment können u.a. vor dem Hintergrund möglicher assoziierter Besonderheiten im kognitiven und sozial-emotionalen Bereich unterstützend und entlastend wirken. Erfahrungen der Selbsthilfe (47xy klinefelter syndrom e.V.) weisen darauf hin, dass es zu einem unbeschwerten Zusammenleben in der Familie beitragen kann, früh mit dem Kind über das Klinefelter-Syndrom zu sprechen und einen von Selbstverständlichkeit geprägten Umgang zu finden.

Die Erfahrungen aus den Schulungen haben gezeigt, dass die Eltern/Betreuungspersonen, aber auch die Jugendlichen von einer großen Entlastung nach den Schulungen berichteten. Viele, häufig auch

schambehaftete Fragen, lassen sich innerhalb einer Gruppe Gleichaltriger besser besprechen und es konnten manchmal unerwartete positive Eigendynamiken in den Gesprächen beobachtet werden.

Wir wünschen Ihnen viel Freude und Erfolg bei der Durchführung der Klinefelter-Schulungen.

*PD Dr. Julia Rohayem, Dr. Klaus-Peter Liesenkötter, Martina Ernst, Loretta Ihme, Dr. Katja Wechsung,
Dr. Norbert Jorch und Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group*

Vorwort der Selbsthilfevereinigung 47xxy klinefelter syndrom e.v.

Als Selbsthilfevereinigung 47xxy klinefelter syndrom e.v. freuen wir uns, an diesem Manual zu den ModuS-Schulungen für Menschen mit Klinefelter-Syndrom mitgewirkt zu haben. Durch die Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten aus dem medizinischen und psychosozialen Bereich sowie mit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Eltern konnten wir wertvolle Erfahrungen und Erkenntnisse sammeln, die auch unserer Aufklärungsarbeit zu Gute kommt. Hierfür danken wir allen beteiligten Betroffenen, die ihre persönlichen Geschichten und Erfahrungen geteilt haben. Ihre Offenheit und ihr Vertrauen tragen dazu bei, die eigenen Besonderheiten leichter zu begreifen. Sie verdeutlichten uns, wie facettenreich ein Leben mit Klinefelter-Syndrom sein kann und mit welchen Herausforderungen sich jeder Einzelne – gesundheitlich und gesellschaftlich – konfrontiert sehen kann.

Wir hoffen, dass zukünftig viele Menschen mit Klinefelter-Syndrom an diesen Schulungen teilhaben werden, dass sie besser informiert Entscheidungen über die eigene Gesundheit treffen können und damit ein höheres Maß an Kontrolle über den eigenen Körper möglich wird und sie dadurch wertvolle Informationen und Ressourcen an die Hand bekommen.

Unser herzlicher Dank gilt ganz besonders allen Empower-DSD-Aktivist*innen der Charité Berlin.

Vorstand 47xxy klinefelter syndrom e.v.

Präambel zur Klinefelter-Schulung

Übergeordnetes Ziel der **ModuS**-Schulungen ist es, Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung zu stärken (Empowerment). Die Schulungen möchten ihnen einerseits durch das Wissen zur Diagnose Unsicherheiten nehmen und mehr Verständnis für die Abläufe in der Familie wecken. Andererseits wird nach Ressourcen und Strategien gesucht, den Alltag mit der Diagnose besser zu meistern. Eltern werden für die besondere Situation ihrer Kinder sensibilisiert und angeregt, die Schutzfaktoren des Kindes positiv zu beeinflussen.

Die Haltung der Trainer*innen ist dabei ein zentrales Element der Schulungen. Sie vermitteln maßgeblich mit der von ihnen verwendeten Sprache eine offene, wertschätzende und respektierende Haltung. Es wird nicht von „Störung“ oder „Krankheit“ gesprochen, sondern einheitlich von „Variation“ oder „Besonderheit“. Das Ziel ist es, dass die Teilnehmenden diese Haltung für sich annehmen und somit eine bessere Akzeptanz ihrer Diagnose erreichen.

Verwendung des Curriculums:

Schulungsinhalte, -ablauf und Didaktik:

Analog den anderen **ModuS**-Schulungen ist die **Klinefelter-Schulung** in einer Lernziel-Form aufbereitet. Die Lernziele sind operational formuliert und umfassen zu behandelnde Themen und Vorschläge zur Didaktik. Die dargestellte Reihenfolge der Lernziele verfolgt eine logische Struktur. Es sind aber durchaus andere Vorgehensweisen denkbar. Diese sind jeweils im Curriculum beschrieben. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Schulungsgruppe gleichermaßen relevant. Die Trainer*innen können daher abhängig vom Bedarf der Teilnehmenden individuelle Schwerpunkte setzen. Wenn ein Lernziel optional ist, findet sich ein entsprechender Hinweis in den Anmerkungen. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich.

Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Kinder-, Jugend- und Elternschulungen sind dem Modulhandbuch, Band 1 und 2, 5. Auflage²³ zu entnehmen. Im Folgenden werden die für Klinefelter spezifischen Lernziele und Inhalte ausgeführt.

Jugendschulung

Die Jugendschulung zum Klinefelter-Syndrom soll dem **Empowerment** Betroffener im Umgang mit der eigenen Besonderheit dienen. Um allen teilnehmenden Jugendlichen einerseits gerecht zu werden und diese aber gleichzeitig nicht zu überfordern, ist es hilfreich,

- die **Schwerpunkte der Schulungsinhalte von den Teilnehmenden selbst bestimmen** zu lassen.
- **Gedanken- und Erfahrungsaustausch** zu ermöglichen. Dies erfordert gegebenenfalls, dass einzelne Inhalte reduziert werden müssen. Das Lernziel 2.3 zur chromosomalgesteuerten Entwicklung der inneren und äußeren Genitalien könnte z.B. bei Bedarf verkürzt behandelt werden. Das Curriculum enthält darüber hinaus optionale Lernziele, die kenntlich gemacht wurden.
- **bei Bedarf zusätzliche Pausen** einzufügen.
- **Pausen mit körperlicher Betätigung** zu ermöglichen, z.B. in Form von Ballspielen oder eines kommunikativen Spaziergangs, um das Verständnis theoretischer Inhalte zu unterstützen.
- **Methoden mit körperlicher Beteiligung** der Jugendlichen zu nutzen, wenn die Teilnehmenden von den Inhalten der Schulung ermüdet erscheinen.

² Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher.

[https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

³ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. [https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

- Auflockerungen der Schulungsinhalte in Form von **kurzen Filmbeiträgen** einzubauen. Entsprechende Weblinks sind in den Methoden-Beispielen aufgeführt.

Kinderschulung

Eine Schulung von (präpubertären) Kindern mit einem Klinefelter-Syndrom ist in diesem Manual nicht explizit mit einem eigenen Curriculum vorgesehen, da die Diagnosestellung selten vor dem Pubertäts- bzw. Erwachsenenalter erfolgt. In der Vorpubertät besteht keine Indikation zur Hormonbehandlung. Sollte die Diagnose bereits im Kindesalter vorliegen, erscheint das Angebot einer Kinderschulung sinnvoll. Lernziele und methodische Variationen für die Schulung von Kindern sind in den Anmerkungen des vorliegenden Jugendmanuals vermerkt. Altersangemessene Informationen, der Austausch in der Gruppe und frühzeitiges Empowerment können u.a. vor dem Hintergrund möglicher assoziierter Besonderheiten im kognitiven und sozial-emotionalen Bereich unterstützend wirken. Erfahrungen der Selbsthilfe (47xxy klinefelter syndrom e.V.) weisen darauf hin, dass es zu einem unbeschwerten Zusammenleben in der Familie beitragen kann, früh mit dem Kind über das Klinefelter-Syndrom zu sprechen und einen von Selbstverständlichkeit geprägten Umgang zu finden.

Die Durchführung des Curriculums mit allen Lernzielen ist bei einer Kinderschulung nicht zielführend. Bedingt durch kindliche Entwicklungsprozesse, können einige Zusammenhänge wie bestimmte biologische Vorgänge noch nicht verstanden werden und die Kinder zeigen häufig auch kein Interesse dafür. Ab dem Jugendalter ist das physiologische Verständnis der chromosomalen Begebenheit Voraussetzung dafür, die Notwendigkeit von wiederkehrenden endokrinologischen Untersuchungen und einer Hormonbehandlung zu verstehen, weshalb die Thematisierung der Besonderheit zu diesem Zeitpunkt sehr wichtig wird.

Für Kinder und Jugendliche jedes Alters ist es gut, mit dem Gefühl aufzuwachsen: „ich bin nicht allein“, „es gibt noch andere Menschen mit dieser Diagnose“. Das nehmen auch schon Kinder wahr. Insgesamt wird die Anfrage von zu schulenden Kindern aber unter der der Jugendlichen liegen. Die Herausforderungen und wichtigen Inhalte einer Kinderschulung wurden deshalb im Curriculum der Jugendschulung markiert. Ein Beispiel-Stundenplan für eine Kinderschulung ist hinterlegt. Der Lernzielumfang einer Kinderschulung ist vermindert. Dafür werden durchgeführte Lernziele viel spielerischer vermittelt.

Die Schulung für Kinder sollte in **folgender deutlich modifizierter Form** erfolgen:

- Schulungsinhalte werden bei Kindern **modulübergreifend** gestaltet.
- Ärztliche und psychologische Trainer*innen passen hierbei gemeinsam **alle Inhalte den Bedürfnissen der teilnehmenden Kinder** an.
- Der somatische Teil des Jugendmanuals enthält in den Anmerkungen Hinweise für die Durchführung einer Kinderschulung zum Klinefelter-Syndrom
- Den Kindern wird während der Schulung **mehr Zeit für Pausen, Spiele und auflockernde Übungen** eingeräumt. Anregungen finden sich z.B. bei Jaeschke, 2012⁴.
- Insbesondere bei jüngeren Kindern sollte die Kinderschulung von mindestens zwei gleichzeitig anwesenden Trainer*innen durchgeführt werden. Dabei begleitet eine Person die Kinder über den gesamten Zeitraum.
- **Allgemeine Themen zu den Besonderheiten im familiären und sozialen Alltag** werden fokussiert.

⁴ Jaeschke, R. (2012). *133+ muntere Methoden, Übungen und Spiele für die Patientenschulung*. iKuh-Verlag.

- Im somatisch-endokrinologischen Teil könnte die **Körpergröße** besprochen werden. Das Thema Fertilität wird nur eingehend behandelt, wenn es aus den Reihen der Kinder aktiv angesprochen wird.
- **Motorisch-koordinative und Lern-Schwierigkeiten** (insbesondere bedingt durch Probleme mit dem Leseverständnis) können negative Auswirkungen auf die Eingliederung eines Kindes mit dem Klinefelter-Syndrom in die Gemeinschaft der Gleichaltrigen in Kindergarten oder Schule haben. Der **Fokus sollte auf Bewältigungsstrategien** dieser Probleme liegen.
- Das Schulungs-Resümee sollte sein: „**Ich bin ok, wie ich bin, auch mit meiner Besonderheit!**“. Im Modul V wird in den Anmerkungen auf die geeigneten Lernziele in der Schulung von jüngeren Kindern und auf Durchführungsoptionen hingewiesen

Elternschulung

Die Schulung der Eltern von Jungen/Jugendlichen mit einem Klinefelter-Syndrom fordert den Trainer*innen detailliertes Wissen zu allen medizinisch-psychologischen Aspekten des Klinefelter-Syndroms ab. Das Manual ist so konzipiert, dass dieses Wissen umfänglich abgebildet und darüber hinaus eine laienverständliche Wissensvermittlung erleichtert wird.

Elternseitig stehen erfahrungsgemäß folgende Wünsche an die Schulung im Vordergrund:

- Der Wunsch nach Erwerb von medizinischem Verständnis für alle Besonderheiten bei einem Klinefelter-Syndrom und der Wunsch nach Klärung, welche Inhalte aus diversen Quellen (Internet, Selbsthilfe-Broschüren) dem Stand des Wissens entsprechen und welche nicht.
- Der Wunsch nach Austausch mit anderen Eltern zu aktuellen und zukünftigen Themen, die das Klinefelter-Syndrom ihres Sohnes mit sich bringen könnte.
- Der Wunsch, Therapiemöglichkeiten und Bewältigungsstrategien kennenzulernen.

Organisation und Qualitätsmanagement (Modul 0):

Setting:

Die **ModuS Klinefelter-Schulung** findet in der Regel als 1,5tägiges Angebot statt. Eine solche Kompaktveranstaltung wird empfohlen, um die ohnehin zeitlich beanspruchten Familien nicht zu stark zu belasten. Zudem haben Familien insbesondere bei seltenen Erkrankungen lange Anfahrtswege. Durch den modularen Aufbau können die Inhalte jedoch bei Bedarf auf mehrere Termine verteilt werden (z. B. auf zwei Wochenendtermine oder mehrere Nachmittage) oder um ein Follow-up-Treffen erweitert werden. Aus zeitökonomischen Gründen ist eine parallel stattfindende Elternschulung zur Kinder- oder Jugendschulung zu empfehlen.

Zielgruppe:

Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen. Der Einbezug der Eltern ist elementar. Die Eltern können einerseits ihre Kinder bei der Bewältigung von Belastungen und beim Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls helfen. Andererseits sind sie selbst Teil des (eventuell belasteten) Familiensystems. Durch die kritische Reflexion des eigenen Verhaltens und die emotionale Entlastung der Eltern kann somit auch eine Entlastung der Kinder erzielt werden. Zusätzlich können Eltern häufig schon durch kleine Maßnahmen ihr Kind unterstützen. Dies gilt insbesondere für jüngere Kinder, deren Aktionsradius noch stark auf die Familie fokussiert ist. Das Verwenden von einheitlichen Begriffen und Analogien (z.B. „Meine Kraftquellen“) hilft dem Austausch in der Familie über das Thema.

Einschlusskriterien:

Es können alle Kinder ab 6 Jahren mit einer Klinefelter-Diagnose an der Schulung teilnehmen, die kognitiv in der Lage sind, an einer Schulung teilzunehmen. Jugendliche zeigen unserer Erfahrung nach in der Pubertät eine geringere Bereitschaft an derartigen Schulungen teilzunehmen, wobei gerade hier der Austausch mit Gleichaltrigen mit einer gleichen oder ähnlichen Diagnose sehr wertvoll ist und sich in diesem Alter neue Herausforderungen mit der Diagnose stellen können. Weiterhin können an der Elternschulung die Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sowie Eltern von Kindern unter 6 Jahren teilnehmen.

Ausschlüsse ergeben sich durch Sprachbarrieren, kognitive Einschränkungen, massive physische oder psychische Beeinträchtigungen oder eine mangelnde Schulungsbereitschaft. Zudem sollten Lese- und Schreibkompetenzen vorliegen. Jüngere Kinder können jedoch von den Trainer*innen oder älteren Kindern unterstützt werden.

Gruppenzusammensetzung:

Die Gruppengröße sollte zwischen 4-8 Teilnehmenden liegen. Jedes Kind/jede*r Jugendliche sollte durch mindestens ein Elternteil begleitet werden. Wünschenswert ist die Teilnahme beider Elternteile. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Bei einer größeren Altersspanne kann eine zeitweilige Trennung in altershomogene Untergruppen sinnvoll sein.

Rekrutierung:

Für die Information der Familien über die Schulung und zur Vermeidung kurzfristiger Absagen, können verschiedene Wege gegangen werden:

- Wiederholte direkte Ansprache durch das Behandlungsteam, bei der an persönliche Themen der Familie angeknüpft (z. B. Belastungssituation, Fragen) und der kurzfristige Nutzen aufgezeigt wird (z. B. weniger Konflikte innerhalb der Familie, Austausch mit Gleichbetroffenen)
- Angebot von Patient*innenschulungen als obligater Bestandteil der Therapie
- Rekrutierung der Familien dort, wo sie sich bereits mit dem Thema Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. in Selbsthilfeforen, bei Klinikaufenthalten
- „Mund zu Mund“-Propaganda durch Familien, die bereits an entsprechenden Schulungsprogrammen teilgenommen haben, sowie Einsatz von Elternteilen als Mittler
- Nutzung des Internets und Social Media für Werbe- und Schulungszwecke
- Kopplung von Schulungen an attraktive Freizeit- und Sportangebote
- Kurzfristige Erinnerung an Termine und an zu erledigende Aufgaben (z. B. per E-Mail oder SMS)
- Erheben eines Kostenbeitrags zur Erhöhung der Verbindlichkeit, der bei regelmäßiger Teilnahme erstattet werden kann
- Vernetzung mit Kulturmittlern, gemeindebezogenen Unterstützungssystemen und Angeboten der Jugendhilfe speziell zur Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen aus sozial benachteiligten Familien oder solchen mit Migrationshintergrund

Räumlichkeiten und Materialien:

Für die Klinefelter-Schulung werden mindestens zwei ausreichend große Räume für Eltern und die parallel stattfindende Kinder- oder Jugendschulung benötigt.

Für die Schulung werden im Allgemeinen die folgenden Materialien benötigt:

- Schreibmöglichkeit, wie Flipchart, Tafel, Whiteboard oder Pinnwand
- Moderationskarten, Stifte, Klebeband, Pins, Klebestifte, Filz-/Buntstifte, Permanent Marker
- Namensschildern oder Klebeband zum Beschreiben
- Große Pappbögen
- Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, <https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/>)⁵
- Anwesenheitsliste, Teilnahmeurkunden
- Handouts inkl. Arbeitsblättern, Vorlagen
- Ggf. PC mit Beamer
- Ggf. Informations- und Anschauungsmaterial
- Ggf. Evaluationsbögen und Einverständniserklärungen (z.B. Fotodokumentation)

Trainer*innenqualifikation:

Das Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder. Eine ärztliche Fachkraft (Kinder- und Jugendärzt*innen) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten. Bei den Kinderschulungen wird die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen dringend empfohlen.

Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams muss über das **KomPaS-Zertifikat** „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen und aktiv an der Schulung teilnehmen. Weitere Qualitätsanforderungen sind in der angefügten QM-Tabelle und im **ModuS-Qualitätsmanagementhandbuch** definiert⁶.

Teamkommunikation:

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainer*innen eine besondere Rolle. Eine Abstimmung vor jeder Schulung sowie eine Nachbesprechung sind für die Qualitätssicherung notwendig. Insbesondere die Weitergabe von diagnosespezifischen Informationen des ärztlichen Teams an die psychosozialen Fachkräfte sowie Informationen über die Situation der Familie und deren Umgang mit der Diagnose sind essentiell zur Vorbereitung auf die Schulung. Diese Besprechungen müssen dokumentiert werden. Auch sollte im Vorfeld geklärt sein, inwieweit das Kind über die Diagnose aufgeklärt ist. Zwischen den Schulungstagen sollte jede Fachkraft Besonderheiten aus der Schulungseinheit an die Fachkraft der nachfolgenden Einheit weitergeben.

Begrüßung und Einführung (Modul 1):

Die Eltern und ihre Kinder werden in ihren jeweiligen Gruppen von den Trainer*innen willkommen geheißen. Bei jungen Kindern kann eine gemeinsame Phase zu Beginn sinnvoll sein, damit die Kinder Vertrauen fassen. Die Familienmitglieder können sich z.B. gegenseitig vorstellen oder gemeinsam ein Familienwappen gestalten.

Nach der Begrüßung werden während einer Vorstellungsrunde die Erwartungen an die Schulung abgefragt und gemeinsam eine Agenda erstellt. Fragen können auf Karten notiert und an einer Pinnwand befestigt werden. Die Fragensammlung kann jederzeit ergänzt werden.

⁵ Die Firma Vielma hat das lebensgroße Körperanschauungsmaterial „Alex“ entwickelt. Verschiedene Körperattribute wie Kopf- und Körperhaare, Organe, Knochen stehen zur Verfügung. Auf Anfrage wurden für das Projekt weitere Attribute, wie z.B. die Hirnanhangsdrüse, äußere Geschlechtsmerkmale der verschiedenen Tannerstadien und auch innere Geschlechtsmerkmale, sowie Beispiele für Varianten der Geschlechtsentwicklung entworfen.

⁶ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Bei den Kindern sorgen zunächst weitere Übungen zum Kennenlernen für Auflockerung und Teambildung. Dies ist wichtig, da die Kinder danach offen über ihre teils sehr persönlichen Erlebnisse sprechen.

Abschluss und Ausblick (Modul 6):

Zunächst findet in jeder Gruppe separat eine Abschlussbesprechung statt, in der die wesentlichen Erkenntnisse der Schulung zusammengetragen werden. Die Teilnehmenden überlegen sich, was sie zuhause ändern bzw. umsetzen wollen. Anschließend kann eine gemeinsame Abschlussrunde von Eltern, Kindern und Trainer*innen erfolgen. Die Kinder stellen den Eltern ihre Schulungsergebnisse vor (u.a. Plakate, Wohlfühl-Inseln) und präsentieren ihre Wünsche. Die Trainer*innen verteilen die Teilnahmezertifikate, ermutigen die Familien in ihren Vorhaben und verabschieden sich. Ggf. schließt sich eine Evaluation an.

Kinder- und Jugendschulung zum Klinefelter-Syndrom



Curriculum der Kinder-, Jugend- und jungen Erwachsenenschulung zum Klinefelter-Syndrom

Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum Klinefelter-Syndrom

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die die Schulungsteams beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen für das Klinefelter-Syndrom etablieren möchten. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die Klinefelter-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁷.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich beim Klinefelter-Syndrom um eine seltene Erkrankung handelt, können bei der Rekrutierung bzw. Information über die Schulungen nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einbezogen werden, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. 47xxy klinefelter syndrom e.v. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁷ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Kinder, Jugendliche/junge Erwachsene mit einem Klinefelter-Syndrom

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stundenplan, Stifte, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Seile, Wollknäuel, Namensschilder, Steckbrief-Vorlage, „Wanted“- Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Perzentilkurve (in PPT oder als Ausdruck), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul soll eine vertrauensvolle Umgebung geschaffen werden, in der die Jugendlichen alle sie bewegenden Themen ansprechen können. Die Gruppe lernt sich kennen und es werden Grundlagen und (Spiel-)Regeln im Rahmen der Schulung und zur Haltung gegenüber anderen Teilnehmende besprochen. Gleichzeitig wird auf die Verschiedenartigkeit, aber auch Gemeinsamkeiten der Teilnehmenden eingegangen (z.B. verschiedene Wohnorte, Lebensläufe, Familienkonstellationen, Interessen). Genderaspekte werden beim Klinefelter-Syndrom nur bei Bedarf und bei Rückfragen thematisiert. Bei Kindern ist das gegenseitige Kennenlernen von besonderer Bedeutung und sollte ganz an den Anfang gestellt werden. Danach können dann organisatorische Dinge zum Ablauf der Schulungen folgen.

Übersicht über die Lernziele:

Kennenlernen, Gruppenregeln

- 1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist. (optional)

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen, haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmenden nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- (Spiel-)Regeln: Pünktlichkeit, Vertraulichkeit/Schweigepflicht, Respekt (ausreden lassen, zuhören), Handlungsmgang (lautlos), Hygieneregeln
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?
- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten in der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die teilnehmenden jungen Menschen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

- Vorstellungsrunde: Vorstellung aller Trainer*innen
- Vorstellungsrunde mit Namen z.B. mit Wollknäuel-Spinnennetz oder Ball, der unter Nennung des eigenen Namens von Teilnehmenden zu Teilnehmenden geworfen wird. Im Anschluss erstellt jeder Teilnehmende sein Namensschild.
- Identifikation von Gemeinsamkeiten mit anderen Teilnehmenden durch Positionierung im Raum zu vorgegebenen Themen (z.B. geographische Herkunft (Norden/Süden/Westen/Osten Deutschlands), Musik (Klassik / moderne Musik), sportlich / gemütlich, Eule / Lerche, Berge / Meer o.a.)
- Erstellen eines eigenen Steckbriefs „Wanted“ (siehe Materialanhang)
- Partnerinterview mit Steckbrief der/s Interviewten nach definiertem Muster (z.B. Name, Wohnort, Ausbildungsstand/Beruf, Hobbies, Lebensmotto)
- Positionierung im Raum: „Wie belastend erlebe ich es, dass ich ein Klinefelter-Syndrom habe?“
- Formulierung der Erwartungen an die Schulung und gewünschte Hilfestellungen



Quelle:
Prawnny auf Pixabay:
<https://pixabay.com/de/illustrations/gesucht-poster-steckbrief-westen-1081663/>

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Das Spinnennetz, das sich nach der Vorstellungsrunde ergibt, kann ggf. auf dem Boden abgelegt werden und die hierdurch stattgehabte bzw. gewünschte Vernetzung der Jugendlichen symbolisieren.

Die Erwartungen an die Schulungen oder Fragen („Das möchte ich gerne wissen“ oder „Diese Frage möchte ich beantwortet bekommen...“) können auf Moderationskarten notiert werden. Die Teilnehmenden erhalten 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert. Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an einer Pinnwand. Sie weist darauf hin, dass die Fragen im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungshandout ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie Beruf aller Trainer*innen enthält.

Alternativ können die Fragen am Flipchart gesammelt oder anonym über Tablets (über „mentimeter.com“) erfasst werden.

Die Erwartungskarten werden für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob alles abgearbeitet wurde. Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

Zu Beginn sollte es vor allem um die Gruppenfindung gehen, nicht nur um die Diagnose. Das Erkennen von Gemeinsamkeiten und Unterschieden, kann eine Gesprächsgrundlage für die Pausen legen.

Kinderschulung:

Lernziel 1.1. (Organisatorisches) und Lernziel 1.2. (Kennenlernen) können in der Abfolge getauscht werden.

Für die Schulung bei Kindern sollten die Lernziele aus Modul I sehr spielerisch vermittelt werden. Im Vordergrund steht das gegenseitige Kennenlernen und Vertrauen schaffen, damit sich die Kinder in der neuen Umgebung wohl fühlen. Die Kinder können z.B. 2er-Gruppen bilden, sich gegenseitig nach vorher festgelegten Themen befragen und sich dann gegenseitig vorstellen. Es kann auch ein Steckbrief ausgefüllt werden (z.B. „Das bin ich“ von www.MaterialGuru.de). Eventuell kann die Vorstellungsrunde auch mit Eltern und Kindern gemeinsam durchgeführt werden, falls das für die Kinder notwendig scheint.



Quelle:
www.MaterialGuru.de

1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Beim Klinefelter-Syndrom kommt häufig die Frage nach der Größe der Genitalorgane auf, insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (und deren Eltern). Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern eine Vielfalt der Körpergrößen, die sich ähneln.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Form und Länge des Penis, Größe der Hoden)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren...).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann durch die Auswahl der Beispiele an die Bedürfnisse der Gruppe angepasst werden. Bei Kindern können Merkmale wie Körpergröße, Größe der Nase oder Schuhgröße als Beispiele herangezogen werden; bei Jugendlichen oder jungen Erwachsenen dann ggf. auch die Größe der Geschlechtsmerkmale. Das Lernziel kann ggf. auch an anderer Stelle im Schulungsprogramm aufgegriffen werden, z.B. im Rahmen der Pubertätsentwicklung.

1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Menschen mit einem Klinefelter-Syndrom zählen nach der Chicago Klassifikation zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD). Oftmals wird das mit einer Intergeschlechtlichkeit gleichgesetzt. Die meisten Menschen mit einem Klinefelter-Syndrom distanzieren sich deshalb häufig von der Zugehörigkeit zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung. Damit Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung sich als „nicht-pathologisch“ akzeptieren und eine zuversichtliche Perspektive entwickeln, sollen sie lernen, auf welchen Ebenen „Geschlecht“ angelegt ist. Dieses Wissen kann dazu beitragen, die eigene Besonderheit zu verstehen, diese als etwas Naturgegebenes und nicht Krankhaftes zu akzeptieren und somit eine zuversichtliche Perspektive zu entwickeln. Es soll eine angstfreie Akzeptanz erreicht werden und hierüber eine höchstmögliche Lebensqualität.

Inhalte:

- Sex und Gender
- Geschlechtschromosomen
- Körperliche Geschlechtsmerkmale
- weitere Differenzierungen: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive
- Bei Bedarf/Nachfragen Hinweise auf das Personenstandsgesetz: bis 2013 musste direkt nach der Geburt eines Menschen das Geschlecht „männlich“ oder „weiblich“ in der Geburtsurkunde festgehalten werden. Mittlerweile gibt es die Möglichkeit der Zuordnung zum Geschlecht „divers“, bzw. die Möglichkeit, die Entscheidung zunächst offenzuhalten.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Wenn das Thema in dieser Gruppe bei einer offenbaren Geschlechts-Unsicherheit eines Teilnehmenden besprochen werden soll, kann folgendermaßen vorgegangen werden:

Eröffnungsfrage: Was kennzeichnet Geschlecht? Wie würde man sich selbst den einzelnen genannten Eigenschaften zuordnen? In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. damit verbundene Varianten auf sie selbst beziehen. Eigene Erfahrungen werden ausgetauscht. Mit einem Seil kann ein Kreis gelegt werden. Es werden Fragen zu Interessen, Eigenschaften usw. gestellt, bei einer Ja-Antwort tritt man hinein. Die Teilnehmenden sollen erkennen, dass es viele Gemeinsamkeiten, aber auch viele Unterschiede, unabhängig vom gelebten Geschlecht gibt. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Fragen zur Geschlechtsidentität treten bei Menschen mit einem Klinefelter-Syndrom nicht häufiger auf als in der übrigen Bevölkerung. Mit diesem Lernziel können die Jugendlichen in ihrer zumeist männlichen Geschlechtsidentität bestärkt werden. Es kommen immer

wieder Fragen zur Männlichkeit bzw. zu einer mangelnden Männlichkeit aufgrund eines zusätzlichen X-Chromosoms und einen im Laufe des Lebens auftretenden Testosteronmangels.

Kinderschulung:

In einer Kinderschulung kann ggf. vermittelt werden, dass alle Menschen verschieden sind. Auch wenn in der heutigen Zeit die Einteilung nach „Mann“ oder „Frau“ regelhaft vorgenommen wird, gibt es dennoch viele Eigenschaften, die eine genaue Zuordnung nicht möglich machen. Manchmal gibt es sogar Überschneidungen zwischen den Geschlechtern. Am Beispiel äußerer Merkmale (Körpergröße, Haarlänge) oder von Hobbies kann das kindgerecht beschrieben werden.

Modul II - Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom

Form: Schulung, moderierter Erfahrungsaustausch

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Klinefelter-Syndrom

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie

Material: Laptop, Beamer, Flipchart, Tafel/Whiteboard, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Abbildung eines Körpers, z.B. Alex*, Pinnnadeln, Stifte (verschiedene Farben), Klebepunkte (verschiedene Farben), Moderationskarten, Flaschen, Wasser und Lebensmittelfarbe (zwei Farben, z.B. rot und blau), Springseile, Pfeifenreiniger (zwei Farben, z.B. rot und blau), männliches und weibliches Becken-Querschnittsmodell, Gonaden-Modelle, Papp-Buchstaben X und Y, Bildmaterial nach Tanner, ggf. Schlüssel und Schloss aus Pappe

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen zur Bedeutung von Chromosomen, zu Prozessen, die die geschlechtliche Differenzierung regulieren und zu Hormonen und deren Regulation in Regelkreisen bearbeitet. Diese Themen sind wichtig für das Verständnis des Klinefelter-Syndroms.

Außerdem erhalten die Teilnehmenden grundsätzliche Informationen zum Ablauf und zu chromosomalen sowie hormonellen Einflüssen auf die Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung.

Hinweis zur Durchführung:

Die Trainer*innen müssen sich insbesondere bei Modul 2 auf die für die Teilnehmenden wesentlichen Inhalte beschränken und diese zielgruppengerecht vermitteln. Es gilt der Grundsatz **Keep it short and simple**, um die Teilnehmenden nicht durch zu detailliertes Wissen zu überfordern.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Teilnehmenden kennen den Einfluss der Chromosomen auf die Entwicklung der Keimdrüsen (Gonaden) und die Bedeutung von gonadalen Hormonen für die Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale.
- 2.4 Die Teilnehmenden können die Funktion der Hoden und des dort gebildeten Testosterons in verschiedenen Stadien des Lebens benennen.
- 2.5 Die Teilnehmenden können die Wirkungen der Geschlechtshormone während der Pubertät beschreiben.

Entstehung des Klinefelter-Syndroms

- 2.6 Die Teilnehmenden können erklären, dass beim Klinefelter-Syndrom ein zusätzliches X-Chromosom in jeder Körperzelle vorliegt.
- 2.7 Die Teilnehmenden können Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf die Hodenfunktion benennen.
- 2.8 Die Teilnehmenden können mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper beschreiben, die in verschiedenen Stadien des Lebens bedeutsam werden können.
- 2.9 Die Teilnehmenden verstehen, dass sich die übrigen Körperfunktionen bei Jungen/Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom nicht von denen anderer Jungen/Jugendlicher unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene genetische Formen, entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Besonderheiten in einzelnen Genen. Das Wissen über die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für die geschlechtliche Differenzierung und anderer Körperfunktionen. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit der Diagnose des Klinefelter-Syndroms immer wieder auf und sollte in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten.
- Im Zellkern sind die Informationen zur Regulation von Bau und Funktion des Körpers auf Chromosomen codiert.
- Die Informationen auf Chromosomen sind immer in doppelter Ausfertigung vorhanden, da jeweils ein Chromosom vom Vater und ein Chromosom von der Mutter vererbt werden.
- Ein vollständiger menschlicher Chromosomensatz besteht aus 2x22 Autosomen + 2 Geschlechtschromosomen (Gonosomen); es sind somit 46 Chromosomen im Zellkern jeder Zelle des menschlichen Körpers vorhanden (Karyotyp).
- Autosomen enthalten allgemeine Informationen zu Körperfunktionen
- Geschlechtschromosomen enthalten die Information, ob ein weiblicher oder männlicher Körper entsteht (XX → ♀; XY → ♂)
- eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel falsch abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu falschen Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Die Teilnehmenden üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso kann in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle) mehr als ein Chromosom vorhanden sein.

Methodische Alternative und Erarbeitung am Flipchart:

- Frage: Was sind die Bausteine des menschlichen Körpers?
- In einem Schema einer menschlichen Zelle wird der Zellkern eingezeichnet
- Eine teilnehmende Person soll 22 Autosomen von der Mutter (in einer Farbe, z.B. rot), eine andere teilnehmende Person 22 Autosomen vom Vater (in einer anderen Farbe, z.B. blau) in den Zellkern einzeichnen.
- Eine teilnehmende Person zeichnet die zwei Geschlechtschromosomen ein, es werden die zwei Möglichkeiten durchgespielt:
- erste Möglichkeit: Y in blau (vom Vater vererbt), X in rot (von der Mutter vererbt)
- zweite Möglichkeit: X in blau (vom Vater vererbt), X in rot (von der Mutter vererbt)
- Die Schreibweise des menschlichen Chromosomensatzes (46,XX und 46,XY) wird erläutert.

Methodische Alternative Spiel: „Entstehung eines Menschen“

- Es wird der Prozess der Befruchtung einer Eizelle durch eine Samenzelle gespielt.
- Dabei erhält eine teilnehmende Person ein Pappspermium, eine andere teilnehmende Person eine Papp-Eizelle.
- Auf dem Boden wird mit Springseilen eine Zelle mit einem Zellkern (die Zygote) dargestellt
- Die übrigen Teilnehmenden erhalten Pfeifenputzer: 22 + eines von zwei X Geschlechts-Chromosomen in rot (als „Eizell-Chromosomen-Mannschaft“) und 22 + eines von zwei Geschlechts-Chromosomen (Y oder X) in blau (als „Spermien-Chromosomen-Mannschaft“)
- Dann wird die Verschmelzung von Ei und Samenzelle im Zellkern gespielt, wobei alle Chromosomen auch in den Zellkern wandern.
- Es wird dann analysiert, ob ein typisch männlicher 46,XY oder ein typisch weiblicher 46,XX Chromosomensatz entstanden ist.
- Im Anschluss wird auch die Bedeutung der Autosomen erläutert.

Ergänzende Illustration können über Bilder von Karyogrammen 46,XX; 46,XY gezeigt werden.

Anmerkungen:

Bei einer sehr zurückhaltenden Gruppe kann die Skizzierung am Flipchart oder der Tafel durch die Trainer*innen übernommen werden.

Kinderschulung:

Bei Kindern wird der Begriff Chromosomen eingeführt. Die Chromosomen können als Festplatte bezeichnet werden, auf denen alle Informationen über den Körper gespeichert sind. Die unterschiedlichen Chromosomensätze inklusive des Chromosomensatzes beim Klinefelter-Syndrom können benannt werden.

2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Teilnehmenden manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Begriff Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe, vom griech. Wort „hormao“ „Ich treibe an“, „Ich bewege“
- Hormone = in spezifischen Drüsen durch den Körper hergestellte kleine Botenstoffe, die auf dem Blutweg zu Zielzellen des Körpers gelangen und dort Wirkungen hervorrufen.
- Die Steuerung der Hormonproduktion erfolgt über einen „Sollwert“ im Blut, der durch Fühler im Gehirn gemessen wird
- Hormonelle Regelkreise: Beispiel
 - Testosteron: GnRH → LH, FSH → Stimulation der Keimdrüsen (Hoden/Eierstöcke) zur Hormonproduktion → negative Rückkopplung
- Beispiele für Hormone: Geschlechtshormone: werden in den Gonaden (Keimdrüsen) des Körpers gebildet
 - Androgene = „männliche“ Geschlechtshormone. Hauptvertreter ist Testosteron. (Androgene werden nicht nur in Hoden, sondern auch in Eierstöcken und in der Nebenniere gebildet.)
 - Östrogene = „weibliche“ Geschlechtshormone. Hauptvertreter ist das Östrogen Estradiol. (Östrogene werden nicht nur in Eierstöcken, sondern auch im Fettgewebe aus Testosteron gebildet.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild, z.B. Alex*, den Ort der Bildung einzuzeichnen bzw. anzuheften. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden. Mittels Bildern von Hormondrüsen können ergänzende Illustrationen gezeigt werden.

Anmerkungen:

Kinderschulung:

Bei Kindern ist die Benennung eines Hormons, z.B. des Testosterons ausreichend. Die Regulation soll an einem nachvollziehbaren Beispiel (z.B. Thermostat) oder z.B. auch an Hunger/Sättigung dargestellt werden.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Teilnehmenden kennen den Einfluss der Chromosomen auf die Entwicklung der Keimdrüsen (Gonaden) und die Bedeutung von gonadalen Hormonen für die Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um den Einfluss der Chromosomen und der gonadalen Hormone auf die Geschlechtsentwicklung ist Voraussetzung dafür, dass die eigene Besonderheit verstanden und akzeptiert werden kann.

Inhalte:

- Die Entwicklung der Gonaden= Keimdrüsen (=Hoden/Eierstöcke) wird durch die Geschlechtschromosomen reguliert.
- Ausgangspunkt für die Entwicklung von Hoden und Eierstöcken ist eine „bi-potente“ Gonaden-Anlage; diese kann sich in beide Richtungen entwickeln.
- Wenn ein Y-Chromosom im Chromosomensatz vorhanden ist, entwickeln sich beim Kind im Mutterleib aus der Gonaden-Anlage Hoden.
- Wenn kein Y-Chromosom vorhanden ist, entwickeln sich *keine* Hoden.
- Damit sich funktionstüchtige Eierstöcke entwickeln können, müssen zwei X-Chromosomen im Chromosomensatz vorhanden sein.
- Hormone (Testosteron und AMH) aus den Hoden beeinflussen, ob sich die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale in die weibliche oder männliche Richtung entwickeln.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es soll ein Stationsspiel erfolgen, das die Prozesse der geschlechtlichen Differenzierung spielerisch nachstellt. Es kann über das Stationsspiel hinaus die geschlechtliche Differenzierung mit Hilfe einer PowerPoint Präsentation erläutert werden.

Stationsspiel „geschlechtliche Differenzierung“:

Es handelt sich um ein Spiel mit mehreren Stationen:

- **Erste Station:** Zelle mit dem **Zellkern**, darin **die Chromosomen:** Springseil, mit dem ein Zellkern abgegrenzt wird, darin sind Chromosomen (2x22 Pfeifenputzer als Autosomen + 2 Geschlechts-Chromosomen (Gonosomen) (zum X oder Y geformte Pfeifenputzer) enthalten.
- Es wird nachfolgend aus Vereinfachungsgründen nur die männliche geschlechtliche Entwicklung gespielt: Eine teilnehmende Person hält das Y-Chromosom in der Hand, eine weitere teilnehmende Person das X-Chromosom.
- **Zweite Station** mit zwei Unterstationen: die Keimdrüsen: Zwei **Hoden** und zwei **Eierstöcke** (Gonaden-Modelle), daneben jeweils (nicht zugeordnet) zwei (drei) Flaschen mit verschiedenfarbiger Flüssigkeit = **Hormone** (z.B. rote Flüssigkeit = Hodenhormon Testosteron, gelbe Flüssigkeit Hodenhormon AMH) (ggf. weitere Flasche mit andersfarbiger Flüssigkeit= Eierstocks-Hormon Östrogen)

- **Dritte Station:** mit männlichem und weiblichem Beckenmodell mit inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen oder mit dem geschlechtlich indifferenten „Alex*“, an den man die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale anheften kann.

Erste Frage: Wer reguliert, ob ein Neugeborenes Hoden oder Eierstöcke hat?

- Der Chromosomensatz, insbesondere die Tatsache, ob ein Y-Chromosom vorliegt.
 - Eine teilnehmende Person mit dem Y-Chromosom geht zu den Hoden.

Zweite Frage: Was bilden die Keimdrüsen (Hoden/Eierstöcke) für Botenstoffe?

- Hoden bilden Hodenhormone (Testosteron und AMH)
 - Eine teilnehmende Person nimmt die Flasche mit der roten Flüssigkeit (Testosteron) und ordnet diese dem Hodenmodell zu.
 - Eine teilnehmende Person nimmt die gelbe Flasche (AMH) und ordnet sie ebenfalls dem Hodenmodell zu.
 - (Eine teilnehmende Person nimmt die Flasche mit der andersfarbigen Flüssigkeit und ordnet diese dem Eierstocks-Modell zu).

Dritte Frage: Wer bestimmt, wie sich die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale entwickeln?

- **Hormone aus den Hoden**
 - Eine teilnehmende Person nimmt die Testosteron-Flasche und läuft zum männlichen Beckenmodell (oder zum Alex* und heftet dort die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale an).
 - Eine teilnehmende Person nimmt die AMH Flasche, läuft zum weiblichen Beckenmodell und deckt dies mit einer Decke zu.

Methodische Alternative:

Da die Teilnehmenden diese komplizierten Prozesse eher nicht kennen und somit die Beantwortung der gestellten Fragen schwierig sein kann, können auch Karten, auf denen die wichtigsten Aussagen zur Geschlechtsentwicklung bereits formuliert sind, verwendet werden. Die 4 Karten werden an verschiedene Teilnehmende verteilt. Diese sollen die Aussagen jeweils vorlesen und dann die entsprechende Handlung ausführen.

Karten-Aussagen:

- *„Ich bin ein Y-Chromosom und Sorge dafür, dass sich Hoden entwickeln.“*
 - teilnehmende Person mit Y-Chromosom geht zu den Hoden
- *„Ich bin ein Hoden und bilde die zwei Hormone Testosteron und AMH.“*
 - teilnehmende Person nimmt die Flasche mit der roten Flüssigkeit (Testosteron) und ordnet diese dem Hodenmodell zu, gefolgt von der gelben Flasche, die ebenfalls dem Hodenmodell zugeordnet wird.
- *„Ich bin das Hormon Testosteron und Sorge dafür, dass sich männliche äußere Genitalien, d.h. ein Penis und ein Hodensack entwickeln. Ich Sorge auch dafür, dass sich innere männliche Genitalien entwickeln (Nebenhoden, Samenleiter, Samenblasen).“*
 - teilnehmende Person nimmt die Testosteron-Flasche und läuft zum männlichen Beckenmodell (bzw. zu Alex*), zeigt dort, was sich alles unter dem Einfluss von Testosteron innen und außen entwickelt (bzw. hängt Alex* die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale an)

- „Ich bin das Hormon AMH und Sorge dafür, dass sich keine weiblichen inneren Genitalien entwickeln.“
 - teilnehmende Person läuft mit der AMH-Flasche zum weiblichen Beckenmodell und deckt dies mit einer Decke zu.

Methodische Alternative:

- Es kann auch ein Film zur Zellteilung gezeigt werden, z.B. dieser hier: <https://www.youtube.com/watch?v=G9N11515zOg>
- QR-Code zu diesem Film:



Anmerkungen:

Zu Demonstrationszwecken ist die Anschaffung von Gonaden-Modellen (Uterus, Hoden) sowie Modellen des männlichen und weiblichen Beckens sinnvoll.

Die X- und Y-Buchstaben können als 3D-Modelle aus Pappe angeschafft werden, z.B. hier: <https://www.idee-shop.com/rico-design-3d-pappbuchstaben-stehend?number=1946307>

Kinderschulung:

Bei den Kindern kann noch einmal kurz wiederholt werden, welcher Chromosomensatz bei Männern und welcher bei Frauen in den meisten Fällen vorliegt. Dann ordnen die Kinder dem Chromosomensatz 46,XY (männliche Entwicklung) die jeweiligen Geschlechtsmerkmale zu und bringen diese z.B. an einem Körperumriss an. Danach erfolgt das Gleiche für den 46,XX Chromosomensatz (weibliche Entwicklung). Im Anschluss wird mit den Kindern besprochen, wie der Körper bei einem 46,XXY Chromosomensatz (männliche Genitalorgane) aufgebaut ist.

2.4 Die Teilnehmenden können die Funktion der Hoden und des dort gebildeten Testosterons in verschiedenen Stadien des Lebens benennen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der endokrinen und spermatogenetischen Hodenfunktion und ihrer Bedeutung in verschiedenen Lebensabschnitten ist Voraussetzung für das Verständnis der hormonellen Besonderheiten beim Klinefelter-Syndrom.

Inhalte:

Aufgaben der Hoden:

Bildung von Hormonen, insbesondere des Geschlechtshormons **Testosteron**

- Steuerung der Geschlechtshormonsekretion beim männlichen Individuum durch die Hypothalamus - Hypophyse - Hoden-Achse (=gonadotrope Achse) → LH und FSH-Spiegel (Steuerungshormone)- Diese können im Blut gemessen werden und geben Auskunft darüber, ob die Hodenfunktion normal oder beeinträchtigt ist.
- Funktionen des Testosterons: Pubertätsentwicklung, Körperbehaarung, Bartwuchs, Einfluss auf das Wohlbefinden, Lustempfinden, den Antrieb, die Leistungsfähigkeit, Blutbildung, Körperstatur

Bildung von Spermien

- Bedeutung des Hormons Testosteron in verschiedenen Stadien des Lebens
- **im Mutterleib:** Ausbildung der primären inneren und äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale
- **während der Pubertät:** Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale: Peniswachstum, Zunahme der Muskelmasse, pubertärer Wachstumssprint, Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung; psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus); Unterstützung der Spermatogenese; Voraussetzung für Fertilität
- CAVE: exogen appliziertes Testosteron steuert nicht das Hodenwachstum und behindert die Spermatogenese
- **im Erwachsenen-Alter:** Aufrechterhaltung der Muskelmasse, des Bartwuchses und der männlichen Körperbehaarung, der Libido und Potenz, der allgemeinen Vitalität und einer positiven Grundstimmung.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitende Frage: „Was sind die Aufgaben der Hoden?“
- Das Wissen der Teilnehmenden wird auf Moderationskarten zusammengetragen und am Flipchart sortiert. Danach erfolgt eine Veranschaulichung der Testosteronwirkungen und der Funktion der gonadotropen Achse durch das Spiel „Der hormonelle Regelkreis“

- Als Auflockerung und „stimmungs-machendes“ Vorbild kann vorab der Video-Clip von Otto: „Der menschliche Körper“ zur Veranschaulichung der Funktion von Regelkreisen im Körper gezeigt werden: <https://youtu.be/Lob7Sdxs3b0>

Spiel: „Der hormonelle Regelkreis“

Es werden folgende Rollen verteilt:

- Hypothalamus (Gehirn)
- Hypophyse (Steuerungszentrale)
- Hoden
- Testosteron (rote Flasche)

Die Kursleitung erzählt die Geschichte der erwachenden Pubertät:

- Zunächst gibt sie die Anweisung, dass das Gehirn die erwachende Pubertät durch immer stärker werdende Trommelschläge (oder Schläge mit dem Löffel auf ein Trinkglas) signalisiert (Kursleitung: „Gehirn an Steuerungszentrale: Die Pubertät soll beginnen, hier kommt der Antreiber GnRH, bitte LH und FSH ausschütten!“).
- Sobald diese Botschaft bei der Hypophyse angekommen ist, schickt diese ihr Signal in Form von Trommelschlägen oder Klatschen an den Hoden (Kursleitung: „Steuerungszentrale an Hoden: LH und FSH sind ausgeschüttet: Hoden bitte Testosteron bilden!“)
- Darauf fängt der Hoden auch an zu Trommeln (Kursleitung: „Aye, Aye, Steuerungszentrale: Testosteron wird in Blut ausgeschüttet!“)
- Testosteron schnappt sich darauf die Attribute der Virilisierung und heftet diese an Alex* an: „Testosteron an Penis: bitte wachsen!“, „Testosteron an Muskeln: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Körperhaare: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Kehlkopf: bitte wachsen und Stimme absenken!“, „Testosteron an Knochen: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Gesicht, bitte Bart wachsen lassen!“ „Testosteron an Gehirn: Bitte Sex!“

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Ggf. kann dieses Lernziel bereits mit dem der Veränderungen der Hodenfunktion, Lernziel 2.7, kombiniert behandelt werden.

Kinderschulung:

Bei den Kindern wird besprochen, dass aus dem Hoden das Hormon Testosteron kommt. Anschließend wird unter Verwendung der Körperpuppe/des Modells oder der Abbildung vom vorherigen Lernziel durchgesprochen, welche Veränderungen durch Testosteron am Körper hervorgerufen werden: z.B. tiefe Stimme, Muskulatur, Wachstum, Bartwuchs, Wachsen des Genitale.

2.5 Die Teilnehmenden können die Wirkungen der Geschlechtshormone während der Pubertät beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das Erfassen möglicher Beeinträchtigungen pubertärer Entwicklungsprozesse. Die Veränderungen im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen. Mit dem Verständnis für Variationen der Pubertät soll auch das Verständnis für die Notwendigkeit einer Hormon-Behandlung aufgezeigt werden, wenn die pubertäre Virilisierung nicht regelrecht spontan voranschreitet. Es sollen sowohl die Prozesse der männlichen, als auch der weiblichen Pubertät verstanden werden.

Inhalte:

- Der Beginn der Pubertät wird vom Hormon GnRH im Gehirn gesteuert. Dieses stimuliert die Hypophyse zur Bildung von LH und FSH, was wiederum die Gonaden stimuliert.
- Beim Jungen führt die Stimulation zu:
 - einer steigenden Produktion des Geschlechts-Hormons Testosteron und der Bildung von befruchtungsfähigen Gameten (Spermien bzw. Eizellen)
- Beim Mädchen führt die Stimulation zu:
 - einer steigenden Produktion des Geschlechts-Hormons Estradiol und zur Etablierung des Menstruationszyklus.
- Durch die Pubertät wird die Geschlechtsreife erreicht.
- Beginn der Pubertät
 - beim Jungen im Alter von 9-14 Jahren
 - beim Mädchen im Alter von 8-13 Jahren
 - Tempo: sehr individuell, Dauer der Pubertät: ca. 2-5 Jahre
- **Wirkungen von Testosteron** während der Pubertät:
 - Ausbildung der **sekundären Geschlechtsmerkmale**: Peniswachstum, Zunahme der Muskelmasse, pubertärer Wachstumssprint, Bartwuchs, vermehrte Körperbehaarung.
 - **psycho-sexuelle Reifung**: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse beim Orgasmus
 - **Unterstützung der Spermienbildung /Fertilität**
- **Wirkungen von Östrogenen** während der Pubertät:
 - Ausbildung der **sekundären Geschlechtsmerkmale**: Brustwachstum, Gebärmutterwachstum, pubertärer Wachstumssprint und anschließender Verschluss der Wachstumsfugen, Unterhaut-Fettgewebs-Vermehrung
 - **psycho-sexuelle Reifung**: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)
 - **Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge), als Voraussetzung für Fruchtbarkeit/ Fertilität**
- Durch die starken körperlichen und psychischen Veränderungen kann die Zeit der Pubertät eine Zeit des Zweifels und der Unsicherheit sein und Sinnkrisen verursachen.
- Der Umgang mit Emotionen kann schwierig sein, impulsives Verhalten und Gefühlschaos sind möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden können an Alex* oder an einem Körperumriss, Veränderungen während der Pubertät anheften oder einzeichnen. Alternativ stellen sich die Teilnehmenden hinter eine durch ein grünes Springseil markierte START-Linie. Sie nennen eine pubertäre Veränderung des Körpers, die ihnen einfällt und laufen zu einer roten Ziellinie durch, bis alle Teilnehmenden eine pubertäre Veränderung genannt haben und sich jenseits der roten Linie befinden.

Die Tanner-Stadien werden im Anschluss durch Bildmaterial illustriert.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist ggf. schon mit dem vorherigen Lernziel teil-erarbeitet worden.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann mit dem vorherigen Lernziel kombiniert werden. Die Inhalte vom vorherigen Lernziel sind ausreichend und sollten nur noch einmal mit den Veränderungen in der Pubertät in Verbindung gebracht werden. Weitere Erklärungen zur Pubertät können auf Nachfrage beantwortet werden.

Entstehung des Klinefelter-Syndroms

2.6 Die Teilnehmenden können erklären, dass beim Klinefelter-Syndrom ein zusätzliches X-Chromosom in jeder Körperzelle vorliegt.

Begründung des Lernziels:

Auf der Basis von Laientheorien zur Ursache des Klinefelter-Syndroms entstehen Verunsicherungen. Durch Vermittlung von Wissen über das Syndrom und durch die Bezeichnung des Syndroms als „chromosomale Besonderheit“ sollen negative Emotionen verringert werden. Insbesondere soll konkretes Wissen darüber vermittelt werden, was „anders“ als bei anderen Jungen sein kann, aber auch darüber was „nicht anders“ ist.

Inhalte:

- Syndrom benannt nach Dr. Harry F. Klinefelter, Erstbeschreiber des Syndroms.
- Es betrifft einen von 500 Jungen bzw. Männern, oftmals wissen diese nicht davon, weil nach außen keine offensichtlichen Auffälligkeiten bestehen.
- Ein zusätzliches X-Chromosom findet sich im Zellkern jeder Zelle des Körpers (→der Chromosomensatz lautet 47,XXY statt 46,XY).
- Die Besonderheit entsteht durch eine eine veränderte Verteilung der Geschlechts-Chromosomen bei der Ausbildung der Eizelle der Mutter oder der Samenzelle des Vaters: Hierbei wandern zwei X-Chromosomen in die gleiche Zelle, statt sich zu trennen.
- In 10% der Fälle besteht ein Mosaik, d.h. einige Zellen des Körpers haben den Chromosomensatz 46,XY; andere haben einen Chromosomensatz 47,XXY.
- (Die Karyotypisierung erfolgt aus peripheren Blutlymphozyten; das Ergebnis erlaubt keine Aussage über ein mögliches Mosaik-Verhältnis in Zellkernen von Geweben.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Trainer*innen stellen eine Einleitungsfrage: „Was wisst ihr zur Entstehung des Klinefelter-Syndroms?“. Das Wissen der Teilnehmenden wird am Flipchart gesammelt.
- Ergänzend kann eine Variation des Spiels „Entstehung eines Menschen“ aus Lernziel 2.1. zum Einsatz kommen

Spiel: „Entstehung eines Menschen mit einem zusätzlichen X-Chromosom“

Das Spiel der Befruchtung aus 2.1 mit den durch Pfeifenputzer repräsentierten Chromosomen wird wiederholt, mit der Variante, dass sich ein zusätzliches X-Chromosom „hineinmogelt“, während die Spermien- und Eizelltruppe im Zellkern zusammenkommt.

Im Anschluss erfolgt eine ergänzende Illustration durch Bildmaterialien.

Anmerkungen:

Das Thema „Schuld“ sollte bei Bedarf aufgegriffen werden. Hierbei soll klargestellt werden, dass es schicksalhaft ist, bei welchem Elternteil während der Gametogenese die Fehlverteilung des X-Chromosoms entstanden ist.

Die Erinnerung daran, wie es bei der Familie zur Diagnose gekommen ist, kann zu starken Emotionen führen.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann in der Kinderschulung entfallen. Es kann alternativ wiederholt werden, dass bei einem Klinefelter-Syndrom ein 47,XXY Chromosomensatz vorliegt.

2.7 Die Teilnehmenden können Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf die Hodenfunktion benennen.

Begründung des Lernziels:

Durch Vermittlung von Wissen über die Auswirkungen der Besonderheit eines zusätzlichen X-Chromosoms sollen (durch Unkenntnis ausgelöste) negative Emotionen verringert werden.

Inhalte:

- Die Folge eines zusätzlichen X-Chromosoms in jeder Körperzelle ist immer eine Störung im Bereich der Hoden.
- Die Funktionsstörung der Hoden zeichnet sich erst im pubertären Alter ab.
- **Hier kommt es zu:**
 - einem **beeinträchtigten Hodenwachstum**
 - einer **beeinträchtigten Testosteronsekretion** der Hoden. Diese ist in der Regel ab der Mitt-oder Spätpubertät vorhanden.
 - Die endokrine Funktionsstörung der Hoden ist erkennbar durch einen erhöhten LH-Spiegel im Blut, bei normalem oder erniedrigtem Testosteronspiegel. Dies bezeichnet man als „hypergonadotropen Hypogonadismus“.
 - einer **Fertilitätseinschränkung** (erkennbar durch übersteigerte hypophysäre FSH-Sekretion ab der Pubertät)
 - selten (in ca. 7% im jungen Alter) finden sich wenige Spermien im Ejakulat; häufig besteht eine Azoospermie (keine Spermien in der Samenprobe).
 - in 30-50% der Fälle können jedoch im jungen Alter „Inseln“ mit einem 46,XY-Chromosomensatz im Hoden vorhanden sein. Von diesen wenigen spermatogonialen Stammzellen ausgehend, ist im Hoden Spermienbildung möglich, auch wenn in der Samenprobe keine Spermien gefunden werden (→ siehe Lernziel 3.9 Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitende Frage an die Teilnehmenden: „Was passiert im Hoden durch das zusätzliche X-Chromosom?“
 - Wissenssammlung der Teilnehmenden am Flipchart, dann ergänzende Illustration durch Folien.

Anmerkungen:

Zur Frage, wann eine Behandlung mit Testosteron eingeleitet werden sollte, siehe Lernziel 3.3

Der Begriff „kleine“ Hoden sollte vermieden werden, da dies Gefühle der Minderwertigkeit begünstigen könnte. Bei Bedarf sollte klargestellt werden, dass die Penisgröße normal ist und dass das Sexualleben nicht beeinträchtigt wird. Bei Bedarf sollte klargestellt werden, dass die Entwicklung der inneren und äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale im Mutterleib durch das zusätzliche X-Chromosom nicht beeinträchtigt wird.

Ggf. kann dieses Lernziel bereits vorweggenommen werden, wenn über die Physiologie des Hodens gesprochen wird, d.h. Physiologie (Lernziel 2.4) und Entstehung des Klinefelter-Syndroms (2.7) können kombiniert besprochen werden.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann in der Kinderschulung entfallen. Sollten Fragen von den Kindern zu diesem Thema aufkommen, dann ist auf die Fragen altersgerecht einzugehen.

2.8 Die Teilnehmenden können mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper beschreiben, die in verschiedenen Stadien des Lebens bedeutsam werden können.

Begründung des Lernziels:

Die bei einem Klinefelter-Syndrom gestörte Hodenfunktion führt dazu, dass i.d.R. ab dem frühen Erwachsenenalter eine lebenslange Notwendigkeit der Hormonersatzbehandlung besteht und leibliche Vaterschaft deutlich erschwert ist. Darüber hinaus gibt es weitere variable Besonderheiten in der Entwicklung. Diese weiteren Besonderheiten in der Entwicklung, die durch das zusätzliche X-Chromosom verursacht werden, variieren stark. Diese Variationen sollen den Teilnehmenden bewusstwerden und als Besonderheit wahrgenommen werden.

Inhalte:

Vor der Pubertät

- **im Kleinkindalter und Grundschulalter:**
 - Verzögerter Spracherwerb, seltener verspätetes Laufen und Probleme in der Feinmotorik
- **im Schulalter:**
 - Lese-Rechtschreibschwäche (Legasthenie), vermehrter Zeitbedarf beim Lernen bis hin zu Lernschwierigkeiten,
 - Aufmerksamkeitsprobleme bis hin zum AD(H)S, in Einzelfällen Verhaltensweisen ähnlich oder im Rahmen der Symptomatik einer Autismus-Spektrum-Störung (typischer oder atypischer Autismus), Sozialisierungsprobleme unter Gleichaltrigen,
 - emotionale Besonderheiten (Zurückgezogenheit, Impulsivität, Aggressivität)
- **Während der Pubertät:**
 - normaler Durchlauf einer vollständigen Pubertät oder Stagnation der Pubertät, immer jedoch eingeschränktes Hodenwachstum während der Pubertät;
 - Peniswachstum ist normal
 - vermehrte Neigung zur pubertären Brustdrüsenanschwellung (Gynäkomastie)
 - (eine Gynäkomastie findet sich aber auch bei 60% aller Jugendlichen ohne ein Klinefelter-Syndrom)
 - Körpergröße oberhalb der durch die Elterngrößen definierten Endgröße mit Hochwuchs ab dem frühen Kindesalter möglich
- **Nach der Pubertät:**
 - Volumenreduzierte Hoden, die keine Spermien bilden (Azoospermie) und Testosteron unzureichend bilden, daher Unfruchtbarkeit (Vaterschaft auf natürlichem Wege nicht möglich).
 - Nur bei fehlender oder unzureichender Hormonergänzungstherapie: Symptome des Testosteronmangels: Libidoverlust, spärlicher oder rückläufiger Bartwuchs, ggf. Erektionsschwierigkeiten, Rückgang der Spontanerektionen, Osteoporose, Rückgang der Muskulatur, depressive Verstimmung, Knochen-/Rücken- oder Gelenkschmerzen, Osteoporose.
 - Bei Übergewichtigkeit Neigung zu Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörung (wie auch Männer ohne ein Klinefelter-Syndrom)

- Nur bei zu hoch dosierter Hormonersatztherapie (durch Umwandlung von Testosteron zur Östrogenen): Vermehrte Neigung zu Thrombosen
- Die Lebenserwartung ist beim Klinefelter-Syndrom im Vergleich zur Normalbevölkerung kaum reduziert.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Methode 1

Brainstorming in der Gruppe: Die Teilnehmenden soll sich Gedanken machen, welche Besonderheiten im Zusammenhang mit dem Klinefelter-Syndrom auftreten können und diese auf Karten festhalten. Die Karten werden am Flipchart nach dem Zeitpunkt des Auftretens (Kleinkindalter, Grundschulalter, Jugendalter, Erwachsenenalter) sortiert gesammelt. Hier haben vor allem die Teilnehmenden die Gelegenheit, ihre Erfahrungen auszutauschen. Dann erfolgt eine ergänzende Illustration durch Bildmaterialien.

Methode 2

Die Teilnehmenden sollen auf Karten schreiben, was ihrer Meinung nach bei einer Unterversorgung mit Testosteron im Körper passiert.

Methode 3

Es kann hier erneut das Spiel: „der hormonelle Regelkreis“ aus Lernziel 2.4 zum Einsatz kommen.

Methode 4: **Spiel „Erschöpfung der endokrinen Hodenfunktion“:**

Hierbei wird im Crescendo-Modus getrommelt (was die zunehmende Gonadotropin-Stimulation symbolisiert), weil der Hoden ermüdet und nicht mehr genug Testosteron produziert und daher „die Peitsche“ von der Steuerungszentrale erhält. Der Trommelwirbel beruhigt sich erst wieder, wenn von außen Testosteron als Therapie zugeführt wird. Es wird erläutert, dass man dieses Phänomen auch im Blut nachvollziehen kann: Die LH und FSH-Spiegel fallen unter einer Testosteron-Therapie ab.

Anmerkungen:

Es sollte klargestellt werden, dass einige der Symptome, die die Teilnehmenden bei sich beobachten, *nicht Folge eines Testosteronmangels* sind, sondern *Folge des überzähligen X-Chromosoms in jeder Körperzelle* und dass bei dieser Art der Symptome *keine Linderung* unter einer Testosterontherapie zu erwarten ist. Auch sollte klarwerden, dass einige der oben genannten Symptome *Folge einer Depression* sein können und dass eine Depression auch *ohne* einen Testosteronmangel auftreten kann.

Kinderschulung:

In der Kinderschulung kann auf die Phasen Kindheit und Schule eingegangen werden. Die Kinder können von der Schule berichten. Gibt es Probleme/Schwierigkeiten in bestimmten Fächern? Die Kinder sollen erfahren, dass manche Besonderheiten mit dem Klinefelter-Syndrom verbunden sein können und in der Gruppe vielleicht auch einige Kinder davon berichten. Unterstützungsangebote und bestimmte Therapien (Ergotherapie, Lerntherapie) können evtl. Unterstützung bringen. Der drohende Testosteronmangel muss in der Kinderschulung nicht thematisiert werden.

Dieses Lernziel kann mit dem Lernziel 5.3. aus Modul V kombiniert werden. Die Kinder können ihre Stärken aufzählen, Bereiche, in denen sie z.B. sehr gut sind. Insbesondere bei schulischen Themen gibt es häufig auch Fächer, in denen die Stärken der Kinder liegen.

2.9 Die Teilnehmenden verstehen, dass sich die übrigen Körperfunktionen bei Jungen mit Klinefelter-Syndrom nicht von denen anderer Jungen unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen in diesem Lernziel ihr Bewusstsein dafür schärfen, dass viele andere Körperfunktionen und Organfunktionen *nicht* beeinträchtigt sind, d.h. *nicht anders* als die von Jungen/Jugendlichen ohne das Klinefelter-Syndrom sind.

Inhalte:

- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale Immunfunktion, keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Penisgröße
- normale Gewichtsregulation. Dennoch kann auch wie bei anderen Kindern Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Brainstorming mit Einleitungsfrage: „Was unterscheidet dich *nicht* von anderen Jugendlichen?“, bzw. „Was funktioniert gut in deinem Körper?“ Die Teilnehmenden sammeln die Ideen/Vorschläge auf Moderationskarten und heften sie an den Körperumriss.

Anmerkungen:

Für Personen mit Klinefelter Syndrom gelten die üblichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung und für eine regelmäßige körperliche Bewegung.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Klinefelter-Syndrom

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie

Material: Laptop, Beamer, Pinnwand, Flipchart/Whiteboard, Stecknadeln, Moderationskarten, Stifte, Klebepunkte (verschiedene Farben), Probepackungen Testosterongel oder Abbildungen, Folien zu Serum-Testosteronspiegeln von gesunden Jungen/Jugendlichen/Männern sowie LH-Werte und Testosteronwerte bei Jugendlichen und Männern mit einem Klinefelter-Syndrom i. Vgl. zu Jugendlichen ohne Klinefelter-Syndrom, Orchiometer nach Prader, exemplarischer Arztbrief, Karyogramm, Wachstumskurven, sonographische Bilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Teilnehmenden über die Behandlungsprinzipien und Therapiestrategien und erläutert Fertilitätsperspektiven.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der möglichen Optionen, sollen die Teilnehmenden auch immer die Möglichkeit haben, über ihre eigene Therapie zu sprechen und möglicherweise auch Probleme in der Therapie zu diskutieren.

Auch bei dem Thema Sexualität und Familienplanung sollte auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden eingegangen werden. Bei größeren Altersunterschieden in der Gruppe, kann diese eventuell geteilt werden.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie beim Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie

- 3.1 Die Teilnehmenden können die Wirkungen einer Testosteronbehandlung und deren unerwünschte Wirkungen aufzählen.
- 3.2 Die Teilnehmenden können den Zeitpunkt des Beginns und die Dauer einer Substitutionsbehandlung erläutern
- 3.3 Die Teilnehmenden kennen die Applikationsformen, die für die Substitutionsbehandlung mit Testosteron zur Verfügung stehen.

Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen

- 3.4 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeit einer hochdosierten Testosteron-Therapie zur Wachstumsbegrenzung bei extremen Hochwuchs. (optional)
- 3.5 Die Teilnehmenden kennen die Ursache und die Therapiemöglichkeiten einer Brustdrüsenanschwellung.

Mein Arztbesuch

- 3.6 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche.
- 3.7 Die Teilnehmenden sind sich der Notwendigkeit der Betreuung durch die Endokrinologie nach dem 18. Lebensjahr bewusst (Transition von der jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin).

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.8 Die Teilnehmenden können Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches beim Klinefelter-Syndrom benennen.

Medikamentöse Therapie beim Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie

3.1 Die Teilnehmenden können die Wirkungen einer Testosteronbehandlung im Falle eines Hormonmangels aufzählen, kennen nicht zu erwartende Effekte und kennen unerwünschte Wirkungen.

Begründung des Lernziels:

Bei Einleitung einer Testosteronsubstitution sollten die Jugendlichen/ jungen Erwachsenen mit einem Klinefelter-Syndrom vorbereitet sein, welche körperlichen Veränderungen durch die Hormontherapie zu erwarten sind und welche nicht. Oftmals besteht die Illusion, dass *alle* im Rahmen eines Klinefelter-Syndroms auftretenden Probleme durch die Hormontherapie verschwinden könnten.

Es ist wichtig, dass *vor* Substitutionsbeginn die Thematisierung eines späteren Kinderwunsches sowie der Abklärung der individuellen Fertilitätsperspektiven erfolgt, da die Testosteronbehandlung die zentrale Stimulation der Hoden (d.h. LH und FSH) supprimiert, diese aber erforderlich ist, um Spermatogenese zu erlauben. Dieser Effekt der Testosteronsubstitution ist wenig bekannt.

Das Credo „viel hilft viel“ sollte durch Aufklärung über Nebenwirkungen von Testosteron im Falle einer zu hohen Dosierung widerlegt werden.

Inhalte:

Die Symptome bei einem Testosteronmangel wurden in Lernziel 2.8 besprochen.

Was sind zu erwartende Wirkungen von Testosteron?

- Einfluss auf Befinden/Stimmung, Libido, Energie, Muskelkraft und -trophik, Knochendichte, Körperbehaarung, Bartwuchs, vermehrte Talgproduktion der Haut (ggf. Pickel)

Welche möglichen Besonderheiten können *nicht* durch eine Testosteron-Therapie gelöst werden?

- geistige und manche psychischen Entwicklungsbesonderheiten, die durch das überzählige X-Chromosom bedingt sind, können nicht beeinflusst werden (→ Vgl. Lernziel „mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper“)
- die Hodengröße kann nicht durch Testosteron gesteigert werden
- eine Neigung zur Brustdrüsenanschwellung wird durch Testosteron nicht günstig beeinflusst, bei Übergewicht kann eine Testosteron-Substitution sogar die Brustdrüsenanschwellung verstärken (durch Aromatisierung des exogenen Testosterons im Fettgewebe zu Estradiol)

Was sind zu erwartende unerwünschte Wirkungen?

- Unterdrückung der LH/FSH-Stimulation der Hoden (Suppression der zentralen gonadotropen Achse), somit auch Suppression einer potentiellen residualen Spermien-Produktion im Hoden.
- Verstärkte Erythropoese (Bildung von roten Blutkörperchen) mit möglicherweise verstärkter Thromboseneigung bei Verwendung von Dreimonats-Depot-Spritzen, *nicht* bei Verwendung von Testosteron-Gel!
- Wachstum der Prostata (erst beim Mann >45 J. bedeutsam)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmenden und Durchsprechen verschiedener Situationen. Eine mögliche Einstiegsfrage könnte sein: Bei wem ist die Testosteronbehandlung bereits erfolgt? Erfahrungen werden am Flipchart gesammelt. Es werden verschiedene Aussagen angesprochen und die Teilnehmenden sollen diese diskutieren, z.B. „Wenn ich Testosteron nehmen, dann ist bei mir alles wieder in Ordnung.“; „Wenn ich Testosteron nehme, dann ist das Klinefelter-Syndrom geheilt.“ Es können auch von den Teilnehmenden Situationen, die für sie relevant sind, beschrieben und diskutiert werden. Zum Schluss erfolgt eine Veranschaulichung der Testosteronwirkungen anhand von Folien.

Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende überzogene Erwartungen an die Testosteronsubstitution haben, sollten diese *sensibel* relativiert werden. Gleiches gilt, wenn die Testosteronsubstitution mit übersteigerten Befürchtungen verbunden ist.

Kinderschulung:

Das Lernziel ist nicht relevant und entfällt.

3.2 Die Teilnehmenden können erläutern, wann eine Substitution von Testosteron eingeleitet werden sollte und verstehen, dass diese lebenslang erfolgen muss.

Begründung des Lernziels:

In ärztlichen Kreisen wird die Frage des optimalen Zeitpunktes für den Beginn einer Testosteron-Substitutionstherapie beim Klinefelter-Syndrom kontrovers diskutiert. Dies schafft Verunsicherung.

Inhalte:

Wann sollte begonnen werden?

- Eine Indikation zur Testosteron-Substitution bei Klinefelter-Syndrom besteht, wenn der hypergonadotrope Hypogonadismus dekompensiert, d.h. der Testosteronspiegel trotz vermehrter LH-Stimulation durch das Gehirn zu niedrig für das Alter ist, bzw. wenn der Testosteronspiegel im Verlauf der Pubertät oder im (jungen) Erwachsenenalter abfällt.
- Es kann sein, dass Symptome eines Testosteronmangels vom Jugendlichen gar nicht bemerkt werden, weil dieser noch nie erfahren hat, wie es ist, wenn Testosteron im Körper wirkt.

Durch wen wird die Entscheidung hierzu getroffen?

- Die Substitution sollte erst erfolgen, wenn eine endokrinologische Fachkraft die Hormonwerte während der Pubertät mehrfach in Folge beurteilt hat und die Indikation zur Testosteron-Substitution stellt.
- Hierbei ist es wichtig, dass *vor* Substitutionsbeginn die Thematisierung eines späteren Kinderwunsches sowie der Abklärung der individuellen Fertilitätsperspektiven erfolgt.

Wie lange sollte behandelt werden?

- Es besteht eine lebenslange Therapienotwendigkeit.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden von den Trainer*innen beispielhaft Hormonkonstellationen anhand von Folien gezeigt und in die Runde gefragt, ob bei dem Beispiel-Testosteronspiegel ein Bedarf an von außen zugeführtem Testosteron besteht.

Anmerkungen:

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann mit dem Lernziel 3.1 verbunden werden. Inhalt sollte sein, dass regelmäßige Kontrollen in der Endokrinologie erfolgen, um einen Mangel ggf. festzustellen und dann eine entsprechende Therapie einzuleiten. Kinderwunsch und mögliche fertilitätserhaltende Maßnahmen werden in der Kinderschulung nicht thematisiert, außer es kommen gezielte Fragen von den Teilnehmenden.

3.3 Die Teilnehmenden kennen die Applikationsformen von Testosteron, die für die Substitution von Testosteron zur Verfügung stehen.

Begründung des Lernziels:

Bei Notwendigkeit einer Hormonsubstitution ist es wichtig, die verschiedenen Testosteron-Präparate und ihre Anwendungen zu kennen.

Inhalte:

Möglichkeiten der Testosteron-Substitutionstherapie:

- bis zum 18. Geburtstag alleinig zugelassen: nur i.m. „3-4-Wochen-Spritze“ Testosteronenantat (TE)
- ab dem 18. Geburtstag alternativ zugelassen: i.m. – „3-Monats-Spritze“ Testosteronundecanoat (TU) oder Testosterongel
- Testosterongel zu bevorzugen, da die physiologische circadiane Rhythmik des Serum-Testosteronspiegels imitiert wird.
- OFF-label kann Testogel auch zur Testosteron-Substitution vor dem 18. Geburtstag angewendet werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es erfolgt ein Austausch über die Art der Anwendung von Testosteron und den Erfahrungen damit. Im Anschluss kann die Handhabung des Testosterongels mittels eines Dosierspenders (mit Placebo-Füllung) geübt werden (Auftragen des Gels direkt auf den Unterarm und von dort Verteilung auf unbehaarte Hautpartien).

Anmerkungen:

Es sollte ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass Gelrückstände in Handtüchern Virilisierungserscheinungen bei weiblichen Familienmitgliedern verursachen können und daher die Hände bei der Gelverteilung nicht verwendet werden sollen und dass möglichst kein hormonhaltiges Gel ins Abwasser gelangen sollte.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel entfällt in der Kinderschulung, wenn auf die Hormonersatzbehandlung mit Testosteron nicht eingegangen wird.

Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen

3.4 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeit einer hochdosierten Testosteron-Therapie zur Wachstumsbegrenzung bei extremen Hochwuchs.

Begründung des Lernziels:

Größe ist keine Erkrankung, sondern allenfalls eine Abweichung von der Norm. Die Bewertung des Hochwuchses in der Gesellschaft hat sich zum Positiven verändert, deshalb ergibt sich nur selten eine Größenprognose, die eine Intervention erforderlich macht.

Hochwuchs kann jedoch als Wachstumsstörung problematisiert werden. Durch die Diagnostik soll eine realistische Einschätzung der Wachstumsdynamik im individuellen Fall ermöglicht werden und eine Abschätzung erfolgen, ob eine wachstumsbegrenzende hochdosierte Testosterontherapie sinnvoll ist. Die Vorteile und Risiken einer solchen Intervention sollen dargestellt werden.

Inhalte:

Indikation einer wachstumsbegrenzenden hochdosierten Testosterontherapie:

- wenn eine Endgröße >205 cm prognostiziert wird und diese nicht toleriert würde und
- die Frage nach der Spermengewinnung abschließend thematisiert wurde (→ s. Lernziel „Vaterschaftsperspektiven bei Klinefelter-Syndrom“), da andernfalls für die Spermengewinnung mit reduzierten Erfolgsaussichten zu rechnen ist.

Zeitpunkt, zu dem eine wachstumsbegrenzende hochdosierte Testosterontherapie erfolgen sollte:

- wenn der Versuch der Kryokonservierung von ejakulierten Spermien oder von operativ gewonnenen Hodengewebe-Spermien erfolgt ist, oder sich der Jugendliche dagegen entschieden hat.

Potential der Wachstumsreduktion:

- Es kann ungefähr die Hälfte der Differenz in cm aus aktueller Körpergröße und aktuell prognostizierter Endgröße durch die Induktion eines vorzeitigen Epiphysenfugenschlusses eingespart werden. Die Endgrößenprognose erfolgt auf der Basis einer Knochenalter-Bestimmung anhand eines Röntgenbildes der linken Hand.

Mögliche unerwünschte Wirkungen einer hochdosierten Testosteron-Therapie:

- fulminante Akne, mit dauerhafter Narbenbildung
- Überforderung auf psychosexueller Ebene
- Suppression der zentralen gonadotropen Achse und hieraus resultierend Hemmung einer möglicherweise vorhandenen Spermatogenese

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden diskutieren ihre Größen und Wunschgrößen und können diese in Wachstumskurven eintragen. Anhand einer Modellfamilie wird exemplarisch die genetische Zielgröße berechnet. Die aktuelle Größe und die Größenerwartungen werden in Relation zum familiären Potential gesetzt. Die Trainer*innen ergänzen mittels Vortrag die Informationen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional und muss nur besprochen werden, wenn es für mehrere Schulungsteilnehmende relevant ist. Wenn es nur für eine teilnehmende Person relevant ist, könnte es Gegenstand eines Einzelgespräches werden.

Nachteile von Übergröße:

- U.a. Handicap im Alltag (z.B. Betten, Kleidung, Türrahmen); Größe als Stigma; ggf. orthopädische Beschwerden

Vorteile von Übergröße:

- U.a. Übersicht, Ansehen, positive Korrelation von Körpergröße und Einkommen

Kinderschulung:

Sollten Kinder im prä- und pubertären Alter in der Schulung Fragen zur Größe haben, sollte auf die Möglichkeit der Überwachung und Beratung zu Therapieoptionen zusammen mit den Eltern hingewiesen werden. Die Aspekte zum Fertilitätserhalt werden im Kindesalter nicht thematisiert. Ansonsten ist dieses Lernziel nicht relevant für die Kinderschulung.

3.5 Die Teilnehmenden kennen die Ursache und die Therapiemöglichkeiten einer Brustdrüenschwellung.

Begründung des Lernziels:

Eine beidseitige druckschmerzhaftige Brustdrüenschwellung findet sich bei Jungen in der Pubertät. Diese wird zum Teil als störend und schamauslösend erlebt. Es kommt zudem nicht selten vor, dass die Brustentwicklung mit Tumorängsten besetzt wird. Anregungen wie hiermit umgegangen werden kann, sollen Erleichterung bringen.

Inhalte:

- Gynäkomastie ist eine gutartige Brustdrüenschwellung beim Jungen/Mann, meist beidseitig.
- bis zu 60% aller pubertierenden Jungen sind betroffen. Sehr häufig mit einem Altersgipfel zwischen 12-14 Jahren (Tanner-Stadium 3).
- Ursächlich für die Gynäkomastie ist die vermehrte Empfindsamkeit der Brustdrüse auf Östrogene. Insbesondere in der Mittpubertät kommt es zur Östrogenbildung durch Aromatisierung von Testosteron.
- Auch ein Testosteronüberschuss kann durch übermäßige Umwandlung von Testosteron zu Östrogenen (Aromatisierung) eine Gynäkomastie bedingen.
- In der Regel wird zunächst abgewartet, da eine spontane Remission möglich ist.
- weitere diagnostische Maßnahmen sind meist nicht erforderlich
- sehr selten können medikamentöse Maßnahmen nötig sein
- Bei anhaltender Symptomatik über 2-3 Jahre ohne Remissionszeichen wäre gegebenenfalls nach Abschluss des Längenwachstums eine operative Entfernung des Brustdrüsgewebes zu besprechen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Dieses Thema kann für die Teilnehmenden schambehaftet sein. Als Einstieg können Bilder einer Gynäkomastie gezeigt werden und mögliche Behandlungsoptionen beschrieben werden. Ein moderierter Erfahrungsaustausch kann angeregt werden, falls Erfahrungen bestehen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel sollte besprochen werden, da es in der Regel für mehrere Schulungsteilnehmende relevant ist. Das Brustkrebsrisiko bei Kindern und Jugendlichen sollte nicht in den Vordergrund der Kommunikation gestellt werden.

Laut der EAA-Guideline aus 2019⁸ ist eine medikamentöse Therapie mit SERM (Tamoxifen), Aromatasehemmern oder DHT generell *nicht* empfohlen.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel ist für die Kinderschulung nur relevant, wenn sich teilnehmende Kinder bereits im Beginn ihrer Pubertätsentwicklung befinden.

⁸ Kanakis, G. A., Nordkap, L., Bang, A. K., Calogero, A. E., Bártfai, G., Corona, G., Forti, G., Toppari, J., Goulis, D. G., & Jørgensen, N. (2019). EAA clinical practice guidelines-gynecomastia evaluation and management. *Andrology*, 7(6), 778-793. <https://doi.org/10.1111/andr.12636>

Mein Arztbesuch

3.6 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche.

Begründung des Lernziels:

Während der Pubertät besteht eine große Variabilität der Hodenfunktion bei Jungen mit einem Klinefelter-Syndrom. Eine regelmäßige Überwachung des spontanen Pubertätsfortschritts sowie der Hormone der gonadotropen Achse im Serum ist notwendig, um zu klären, wann eine Testosteron-Substitution erforderlich wird. Die regelmäßige Kontrolle des Längenwachstums ist erforderlich, um Tendenzen zum extremen Hochwuchs zu entdecken und bei Bedarf rechtzeitig eine wachstumsbegrenzende Therapie einleiten zu können. Die Teilnehmenden sollten über die Notwendigkeit und die Inhalte der Untersuchungen informiert werden, damit sie diese regelmäßig wahrnehmen.

Inhalte:

Kontrollen/Arztbesuche in der endokrinologischen Sprechstunde:

Häufigkeit:

- ab Pubertätsbeginn bzw. dem chronologischen Alter von 12 Jahren, alle 6 Monate
- nach der Einleitung einer Testosteron-Dauertherapie mit Testosteronspiegeln auf stabil adultem Niveau alle 12 Monate

Inhalte:

- Körperliche Untersuchung: Körpermaße, Gewicht, Pubertätsstadium nach Tanner, Hodenvolumina (Prader-Orchiometer, ggf. Sonographie der Hoden), Blutdruck, Puls, Zahnstatus, Muskelstatus, Brustdrüsen
- Hormonanalysen im Blut: LH, FSH, Testosteron, Inhibin B
- Röntgenbild linke Hand –bei akzeleriertem Wachstum /Hochwuchs

Beratung zu Fragen der Vaterschaftsperspektiven (→ Lernziel: 3.9)

Häufigkeit:

- mindestens einmalig Vorstellung in einem reproduktionsmedizinischen Zentrum mit Erfahrung mit Jugendlichen („Jugendandrologie“)
- optimal im Alter von 14 Jahren bzw. früher z.B. nach Kenntnisnahme der eigenen Besonderheit
- spätere Vorstellungen sind ebenfalls sinnvoll, da ungeklärt ist, wann die Degeneration der Hoden so weit vorangeschritten ist, dass keine Spermienextraktion mehr gelingen kann.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es erfolgt ein moderierter Erfahrungsaustausch, wie oft Arztbesuche erfolgen und was dort gemacht wird. Im Anschluss kann ein Arztbrief durchgegangen und die Befunde exemplarisch erläutert werden. Sonographische Bilder können gezeigt werden. Fachtermini werden auf einem gesonderten Flipchart gesammelt und übersetzt.

Anmerkungen:

Sollten sich Unterschiede in der Häufigkeit der Arztbesuche zwischen den Teilnehmenden zeigen, sollten diese nicht hochgespielt werden, sondern klargelegt werden, dass Behandlungsunterschiede durch individuelle Faktoren des Jungen (z.B. Zeitpunkt der Diagnosestellung, Pubertätsstadium, Besonderheiten) oder Spezifika des behandelnden Zentrums begründet sein können.

Kinderschulung:

In der Kinderschulung werden die Kontrollen/Arztbesuche in der endokrinologischen Sprechstunde mit den entsprechenden Inhalten besprochen. Dieses Lernziel kann auch mit Lernziel 5.12 verbunden werden. Ablauf einer Untersuchung, Rechte des Kindes, Möglichkeiten der Mitgestaltung eines Arztbesuches sind hier eine sinnvolle Ergänzung zu den medizinischen Untersuchungsinhalten.

3.7 Die Teilnehmenden sind sich der Notwendigkeit der Betreuung durch die Endokrinologie nach dem 18. Lebensjahr bewusst (Transition von der jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin).

Begründung des Lernziels:

Der Wechsel junger Männer mit Klinefelter-Syndrom aus der kinder- und jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin wird als eine besondere Hürde erlebt. Wenn Testosteron substituiert wird, ist häufig nicht klar, wer als nächste Ansprechperson in Frage kommt. Zur Wahl stehen urologische Androlog*innen, internistische Androlog*innen, internistische Endokrinolog*innen oder Hausärzte*innen. Ziel ist es, in der Adoleszenz eine Orientierung und Unterstützung zu geben, wie die weitere *spezifische* Versorgung am besten sicherzustellen ist, sofern eine Begleitung des Überganges in institutionalisierter Form nicht verfügbar ist.

Inhalte:

- In der Regel ist mit dem 18. Geburtstag ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin erforderlich.
- Zur Weiterbehandlung kommen unterschiedliche ärztliche Spezialist*innen im Erwachsenenbereich in Frage: Urologie, Andrologie, internistische Endokrinologie, hausärztliche Versorgung.
- Dieser Wechsel sollte durch die Pädiatrie vorbereitet und begleitet werden.
- Übergabe von geleiteter Verantwortlichkeit in der Pädiatrie in die Eigenverantwortlichkeit bei der Erwachsenenmedizin
- Transitionsgespräche/-sprechstunden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen sammeln mit den Teilnehmenden ihre Erfahrungen, Sorgen und Problemen mit der Transition und tauschen sich darüber aus. Es könnten ggf. Transitions-Fragebögen ausgeteilt und besprochen werden.

Anmerkungen:

Zielgruppe für dieses Lernziel sind primär ältere Jugendliche. Dieses Lernziel kann bei jungen Kindern und Jugendlichen entfallen. Ab Beginn der Pubertät sollte die Transition thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul⁹.

Die Transition als Sicherung der dauerhaften Versorgung sollte abgegrenzt werden von der Vorstellung zur Fertilitätssicherung/Kinderwunschbehandlung. Themen, die im Erwachsenenalter neu hinzukommen, sind u.a.

- Prostatauntersuchungen mit PSA-Bestimmung (ab dem Alter von 45 Jahren)
- Überwachung der Knochendichte (wenn die Testosteron-Therapie nicht regelmäßig erfolgt ist)

⁹ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.8 Die Teilnehmenden können Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches beim Klinefelter-Syndrom benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Information über Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches soll die Entscheidung in Bezug auf das Thema erleichtern und Mut machen, bei Bedarf alternative Wege einer Familiengründung zu beschreiten.

Inhalte:

- Eine Vaterschaft gesunder Kinder ist bei Männern mit Klinefelter-Syndrom möglich. Sie haben kein erhöhtes Risiko von chromosomalen Besonderheiten.
- Das Aufsuchen eines Reproduktionsmediziners ist ab Beginn der Pubertät sinnvoll, optimal mit 14 Jahren.
- Männer mit Klinefelter-Syndrom haben mehrere Möglichkeiten, ihren Kinderwunsch zu erfüllen:
 - *Möglichkeit A:* Einfrieren von Spermien aus Samenproben (durch Masturbation gewonnen), Erfolgchance im Jugend- und jungen Mannesalter: ca. 7%
 - *Möglichkeit B:* Operation zur Spermengewinnung (mTESE), Einfrieren von Gewebe-Spermien, Erfolgchance im Jugend- und jungen Mannesalter: ca. 20-50% (bei Z.n. Maldezensus testis: ca. 20-30 %)
- Im Falle des Erfolgs von Möglichkeit A oder B ist bei Auftreten des Kinderwunsches eine künstliche Befruchtung (intrazytoplasmatische Spermieninjektion; ICSI) der Partnerin möglich.
- Chance auf Schwangerschaft pro Versuch: ca. 30 %.
- Es ist eine Selbstbeteiligung an den Kosten erforderlich. Dies betrifft die Kosten der Aufbereitung der Hodengewebeproben und die Kosten der Kryokonservierung (Einfrieren und Lagern der Proben), da diese von keiner Krankenversicherung übernommen werden (auch nicht bei privater Versicherung!). Hingegen werden die Kosten für den zu diagnostischen Zwecken durchgeführten operativen Eingriff (mTESE), einschließlich der Anästhesie von den Krankenkassen voll übernommen.
- Falls A oder B nicht erfolgreich oder nicht gewünscht sind:
 - *Möglichkeit C:* Fremdsamenspende (heterologe Insemination)
 - *Möglichkeit D:* Adoption oder Pflegeelternschaft

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen fragen die Gruppe, welche verschiedenen Möglichkeiten sie bereits kennen, eine Familie zu gründen. Die Antworten werden am Flipchart/Whiteboard festgehalten und Fachtermini auf einem gesonderten Flipchart gesammelt und übersetzt. Danach erfolgt eine Präsentation der aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse. Es wird auf den Flyer zum Klinefelter-Syndrom und den darin enthaltenen Erfahrungsbericht zur mTESE verwiesen:

- Broschüre des Vereins 47,XXY Klinefelter syndrom e.v. „Klinefelter-Syndrom. Fragen und Antworten“, Seiten 48-51
- Erfahrungsbericht online: <https://www.47xy-klinefelter.de/testikulaere-spermiextraktion/>

Anmerkungen:

Bei jüngeren Teilnehmenden kann es ausreichen, wenn nur dargestellt wird, dass es Möglichkeiten gibt. Die genaue Aufklärung kann dann zu einem späteren Zeitpunkt individuell und bedarfsabhängig erfolgen. Bei Kindern sollte nur auf Nachfrage der Teilnehmenden altersgerecht geantwortet werden. Bei Interesse kann detailliert über den Ablauf der Samenprobenabgabe und der OP informiert werden (Anästhesie, Aufklärung, ambulanter Eingriff, Übernachtung im Hotel in der Nähe der Klinik, Notaufnahme als Rückhalt, Nachschau durch einen Operateur am Folgetag, Schmerzdauer und -bekämpfung, Dauer der körperlichen Beeinträchtigung nach einer mTESE: ca. eine Woche; Sport und Reisen wären nach der OP für mindestens 10 Tage (besser 2-4 Wochen) zu vermeiden.

*Modul IV -
entfällt beim Klinefelter-Syndrom*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einem Klinefelter-Syndrom
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Moderationskoffer, Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Kleber, Papier (DIN A3), farbiges Papier, Scheren, Material für Collagen: Zeitschriften, Bilder aus dem Internet, Papierrollen, Schablonen, Figur-Vorlagen, Klebezettel, Karten mit Bildern von Personen, Pinnwand, verschiedene Gefühlskarten oder Emojis in mehrfacher Ausführung zur Auswahl, Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage, großes Bild einer ärztlichen Person, exemplarische Briefe ans Dr. Sommer Team, Zitate (auf Folie, Flipchart o.ä.), Ausmalbilder mit unterschiedlichen Familienkonstellationen, Knete, Informationen zu Beratungsstellen, Selbsthilfe etc., Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing, Gesetzestexte, Informationen zu Patientenrechten

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich ihrer Diagnose zu sprechen. Durch den gemeinsamen erfahrungsgeliteten Austausch können sich für sie so neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht alleine zu sein. In dieser Einheit erhalten die Teilnehmenden die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie hat. Gemeinsam wird nach alternativen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Einzelnen sollen verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche und ungestörte Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn der Schulung mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respekt- und vertrauensvolles Miteinander zu besprechen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder vor Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen psychosozialen Themen an. Die Lernziele sind als Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen entsprechend der Bedürfnislage der Teilnehmendengruppe diejenigen Themen auswählen und ausgestalten und die Aspekte vertiefen, die

für die Gruppe besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (in den Hinweisen zu den einzelnen Lernzielen wird auf optionale Lernziele verwiesen). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der betroffenen Teilnehmenden geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass bei einzelnen Teilnehmenden ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Teilnehmende darin zu unterstützen, vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Einige der Lernziele von Modul V haben Anschluss an Lernziele aus den vorangegangenen Modulen, (z.B. Umgang mit dem medizinischen System). Diese Themen können dort bearbeitet und/oder in Modul V vertieft werden.

Übersicht über die Lernziele:

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1 Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.
- 5.2 Die Teilnehmenden können über die eigene Diagnose sprechen.

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Teilnehmenden können schützende und stärkende Faktoren (individuell und im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Teilnehmenden sind sich darüber bewusst, dass ihre Diagnose Auswirkungen auf die Familiendynamik haben kann. (optional)
- 5.5 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.6 Die Teilnehmenden entwickeln eine Vorstellung davon, wen sie über ihre Besonderheit informieren sollten und wollen.
- 5.7 Die Teilnehmenden können andere Personen über ihre Besonderheit informieren.
- 5.8 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.9 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.10 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie besonders beschäftigen.
- 5.11 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren (optional).

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.12 Die Teilnehmenden wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Zukunftsthemen und Transition

- 5.13 Die Teilnehmenden wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.
- 5.14 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch, Partnerschaft, Sexualität bedarf.
- 5.15 Die Teilnehmenden können diagnosebezogene Besonderheiten für ihre schulische/berufliche Zukunft nennen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Bei diesen Lernzielen geht es um die Stärkung der Selbstakzeptanz und der sprachlichen Kompetenzen. Die Jugendlichen werden angeregt, sich mit ihrem individuellen Körper und ihrem Klinefelter-Syndrom-spezifischen Wissen auseinanderzusetzen.

5.1 Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Die Akzeptanz ist eine Aufgabe, die bewältigt werden muss, um einen stabilen Selbstwert und eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Jugendlichen verstehen, dass ein wertschätzender, individuelle Grenzen respektierender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor)
- Das Klinefelter-Syndrom stellt eine besondere Herausforderung dar, da zentrale Bereiche des Lebens (z.B. Körper, Identität, Autonomie, Sexualität, Partnerschaft, Fertilität) betroffen sein können. Es besteht das Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, Sich-Anders-Fühlens und sozialer Selbstisolation
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität
- Anders Sein: „Ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- 1) Collage erstellen – „Das alles bin ich“: Die Jugendlichen werden aufgefordert eine Collage aus Zeitschriftenbildern, eigenen Zeichnungen etc. zu erstellen, in der sich verschiedene Anteile ihres Selbst, ihrer Identität abbilden soll. Dabei soll der Fokus darauf liegen, dass jeder Mensch sehr unterschiedliche Facetten in sich vereint. Dabei stellen Körper und Geschlecht zwar grundlegende Aspekte der Identität dar, daneben gibt es aber eine Vielzahl anderer Aspekte, die zur Identität beitragen. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.

- 2) Körperbild - Umriss – Variante a) so verschieden sind wir; Variante b) das mag ich an mir: Die Jugendlichen werden aufgefordert, in Paararbeit gegenseitig ihre Körperumrisse aufzuzeichnen. Dann sollen sie am eigenen Bild Körperstellen markieren, die sie mögen. Dann werden die Bilder nebeneinandergelegt und es wird gemeinsam wertgeschätzt, wie unterschiedlich alle Bilder und damit Körper sind. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.



Quelle: Empower-DSD



Quelle:
Empower-DSD



Quelle: Lisa Runnels auf Pixabay

- 3) „Just Me“-Hände: Die Jugendlichen zeichnen den Umriss ihrer Hand auf ein Blatt Papier und schreiben ihre Stärken und Ressourcen in diese Hand („Das bin ich!“). An die Wurzeln der Hand wird notiert, was sie für ihr eigenes Wachstum brauchen („Das brauche ich!“).

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben!

Beim „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, was wirklich willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln, sondern die Basis zu „Du bist richtig“ und „Es muss nichts unternommen werden, um dich *richtig* und aner kennenswert zu machen“. „Betroffene“ sollen dazu befähigt werden, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus vorschnelle, nicht mehr rückgängig zu machende Interventionen vornehmen zu lassen.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann in einer Schulung mit jüngeren Kindern folgendermaßen erreicht werden: Körperbild und Steckbrief – Die Kinder malen ein Bild von sich. Dazu wird ein kurzer Steckbrief erstellt: körperliche Merkmale (Größe, Gewicht, Alter, Augenfarbe, Haarfarbe), was mag ich an meinem Körper, Lieblingsessen, Lieblingsfarbe. Die Bilder/Steckbriefe werden aufgehängt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgestellt.

5.2 Die Teilnehmenden können über die eigene Diagnose sprechen.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was die Diagnose eines Klinefelter-Syndroms bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist für Jugendliche von zentraler Bedeutung. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Die Jugendlichen sollen ermutigt werden, Fragen zu stellen und eigene Ausdrucksmöglichkeiten zu finden, die es ihnen erleichtern, über ihre Diagnose zu sprechen, um zu Expert*innen ihrer eigenen Diagnose und ggf. Behandlung zu werden.

Inhalte:

- "Vokabular" der eigenen Diagnose
- Expert*in in eigener Sache sein: Sprechen und Fragen stellen als wichtige Grundlage der Selbstbestimmung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch, Sammlung zu folgenden Fragen:

- Vokabular/Sprache/Ausdruck für Diagnose (Wie nennt ihr eure Diagnose? Was sind Begriffe, die ihr gar nicht mögt?)
- Recht auf und Möglichkeiten der Aufklärung (Fühlt ihr euch gut informiert? Woher bekommt ihr Information über eure Diagnose? Wer stellt beim Arzt Fragen?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei, über eure Diagnose zu sprechen?

Anmerkungen:

Diese Einheit greift die Lernziele in Modul II auf und vertieft diese, außerdem bildet sie die Grundlage für die Lernziele 5.6, 5.7 und 5.12, bei denen es um die Anwendung der sprachlichen Kompetenz und Ausdrucksfähigkeit geht.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel könnte in der Schulung mit jüngeren Kinder auch im Kontext der Lernziele 5.5 und 5.6 (Information des Umfeldes) bearbeitet werden, die Durchführung kann wie in der Jugendschulung als Sammlung von Fragen (s.o.) erfolgen.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt beinhalten die Auseinandersetzung mit (familiären) Auswirkungen, Emotionen und Belastungsfaktoren, sowie die Sammlung von Unterstützungsquellen, schützenden und stärkenden Faktoren.

5.3 Die Teilnehmenden können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

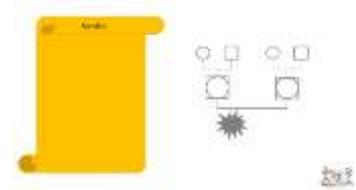
Jugendliche möchten selbständig und zunehmend von den Eltern unabhängig werden. Damit die schrittweise Verantwortungsübernahme gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und Eigenschaften, wie z.B. Offenheit gegenüber anderen, Schlagfertigkeit, Sportlichkeit, gut in der Schule, Fürsorglichkeit, Verlässlichkeit
- Stärken und unterstützenden Eigenschaften der Familienmitglieder, wie z.B. Zuverlässigkeit, Humor, Empathie
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- „Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jede/r Jugendliche erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar
- Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen



Anmerkungen:



Quelle: Empower-DSD

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion der Auswirkungen einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

Kinderschulung:

Das Erstellen eines Plakates mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und die Darstellung der unterstützenden Eigenschaften der Familie ist auch in der Schulung mit jüngeren Kindern geeignet.

5.4 Die Teilnehmenden sind sich darüber bewusst, dass ihre Diagnose Auswirkung auf die Familiendynamik haben kann.

Begründung des Lernziels:

Zusätzlich zur Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister, -Paar,- Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Jugendlichen visualisiert die Auswirkung ihrer Diagnose auf die Familiendynamik auf dem gefertigten Plakat
- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.3, Das Lernziel ist optional.

5.5 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt jedoch bei den Jugendlichen eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme im Zusammenhang mit der eigenen Besonderheit in den Fokus stellt. Es sollte ein Perspektivenwechsel hin zu einer ressourcenorientierten Perspektive angestrebt werden.

Inhalte:

- Mögliche Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Eltern, beste Freunde, Paten, Sporttrainer*innen etc.
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Unterstützungsmöglichkeiten zusammentragen

Anmerkungen:

siehe vorheriges Lernziel 5.3

Kinderschulung:

Durchführung wie in der Jugendschulung. Ihre Kraftquellen können die Kinder zur Erinnerung/Stärkung z.B. auf Karten vermerkt mit nach Hause nehmen

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.6 Die Teilnehmenden entwickeln eine Vorstellung davon, wen sie über die ihre Diagnose informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Jugendliche mit Klinefelter-Syndrom häufig. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen, Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. keine Antwort, die für alle Jugendlichen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden (falls andere Stellen einen anderen Umgang propagieren) und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Die Umsetzung des „eigenen Weges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.).

Inhalte:

- Wissen schützt vor Missverständnissen, vor Spekulation, vor Ausgrenzung – der Versuch, über die Diagnose zu reden, kann aber auch zu Spekulation, Ausgrenzung oder Verletzung der Privatsphäre beitragen
- Nicht nur auf das Klinefelter-Syndrom bezogen, sondern generell: Offenheit/ Privatsphäre/ Geheimnisse/ Vertrauen: Balance & mögliche Folgen. Zeitliche Perspektive mitdenken: Wie wird der derzeitige Umgang wohl im Nachhinein, als erwachsene Person beurteilt werden? Was hättest Du Dir in der Vergangenheit vielleicht anders gewünscht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Damit die Jugendlichen über unterschiedliche Strategien im Umgang mit dem Umfeld ins Gespräch kommen, werden ihnen Karten mit Bildern unterschiedlicher Personen zur Verfügung gestellt (Eltern, weitere Familie, Lehrer*innen, Mitschüler*innen, (beste) Freund*innen, Nachbar*innen, Trainer*innen, Ärzt*innen, Pfarrer, Internetbekanntschaften, Internetöffentlichkeit, Blanko-Figuren). Diese Karten können die Jugendlichen auf einem Vier-Felder-Board verteilen, auf dem jedes Feld für einen Grad an Information steht (Darf alles wissen – Darf etwas wissen – Darf gar nichts wissen – Unsicher, was diese Person(en) wissen soll(en)). Im gemeinsamen Gespräch sollen die Beweggründe der Zuordnung wertschätzend besprochen werden. Die Jugendlichen haben die Möglichkeit, ihre Zuordnung im Verlauf des Gesprächs zu verändern.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Jugendlichen selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit informieren möchten. Jugendliche werden befähigt, frei zu entscheiden, wie die Information

anderer stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Jugendlichen einen Rahmen dafür geben, selbst Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie gut ist. Vor allem sollten die Teilnehmenden angeregt werden, mit zu bedenken und zu besprechen, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können und in welchen Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, Vertrauenspersonen (Lehrkräfte, Freund*innen, Mitbewohner*innen) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollten.

Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

Insgesamt gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

Kinderschulung:

Auch in der Schulung mit jüngeren Kindern kann mit den vier Feldern gearbeitet werden: Die Kinder schreiben auf Klebezettel Personen und ordnen sie den Feldern zu – Familie, Lehrer*innen, Mitschüler*innen, Freund*innen, Ärzt*innen – bei Bedarf regen die Schulenden Differenzierung und Erweiterung an (z.B. Ärzt*innen einzelner Fachrichtungen, Klassen-/Vertretungslehrer*innen, beste Freundin, Menschen im Sportverein, nahe/entfernte Verwandte etc.). Im Gruppengespräch wird exploriert, mit wem die Kinder über ihre Besonderheit sprechen (wollen). Die Kinder erhalten die Gelegenheit, ihre Zettel neu zu positionieren, wenn sie ihre Ansicht ändern.

Mit den Kindern wird anhand des Tafelbildes besprochen, welche Chancen und Risiken sich durch die Information anderer Personen für das Kind bzw. für die Familie ergeben. Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit wem und wo kann und will man offen sein, wo sollte man sich schützen (z.B. Social Media)?

5.7 Die Teilnehmenden können andere Personen über ihre Besonderheit informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.). Siehe auch Lernziel 5.2.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten
- Welche Situationen bieten sich an bzw. können geschaffen werden, um das Thema anzusprechen?
- Hinweis: besonders viele und gute Tipps haben die Peers! (siehe auch nächstes Lernziel)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene „soziale Felder“ aus dem vorangegangenen Lernziel, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und im Plenum miteinander besprochen. Bei ausreichend Zeit und Interesse können die Strategien im Rollenspiel geübt werden. Die Trainer*innen verweisen auf geeignetes Informationsmaterial.

Anmerkungen:

Siehe vorheriges Lernziel 5.5

Kinderschulung:

Im Gespräch werden die Kinder befragt, wie sie über ihre Diagnose sprechen. Spielerisch werden mit den Kindern Situationen durchgegangen, in der über die Diagnose gesprochen wird (Rollenspiel).

5.8 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit Klinefelter-Syndrom-erfahrenen jungen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Es gibt zum Klinefelter Syndrom Peerberatung und eine Selbsthilferevertretung.
- Diese berät und unterstützt bei verschiedensten Fragen.
- Der Austausch mit Gleichbetroffenen wird von vielen Menschen als positiv und entlastend wahrgenommen (u.a. man muss sich nicht aufwändig erklären, erhält nützliche Tipps)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einladung von 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. 47xxy klinefelter syndrom e.V.). Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden. Hierfür sollte die geeignete Technik zur Verfügung stehen. Die Person der Peerberatung/Selbsthilfe berichtet von sich, der Selbsthilfeorganisation und ihren Aktivitäten und beantwortet Fragen der Teilnehmenden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Siehe 5.5

Kinderschulung:

Dieses Lernziel entfällt bei der Kinderschulung.

5.9 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen rechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

- Hinweise zur Durchführung/Methoden: Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht auf Unterlagen, vollständige Aufklärung etc.
- Weitere relevante Gesetze nach Bedarf:
 - Schwerbehindertenausweis
 - Anti-Diskriminierungsgesetze
 - UN-Kinderrechtskonvention

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Jugendlichen relevanten Fragestellungen und verweisen bei Bedarf auf weiterführende Informations- und Beratungsmöglichkeiten. Das Lernziel ist optional.

Vereinzelt kann es zu Fragen bezüglich des Personenstandsgesetzes kommen. Meist wird es dabei eher um eine Rückversicherung bezüglich der männlichen Geschlechtsidentität gehen, gegebenenfalls auch um mögliche Regelung zur Eintragung einer weiblichen oder diversen Geschlechtsidentität. Es sollten entsprechende Informationen gegeben und auf Beratungsmöglichkeiten verwiesen werden.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel entfällt bei der Kinderschulung.

Emotionale Herausforderungen

Bei diesen Lernzielen geht es um die Reflektion von Emotionen, Herausforderungen und Chancen. Die Jugendlichen erweitern die eigene Perspektive und erfahren Möglichkeiten des Umgangs mit Stigmatisierung und Mobbing.

5.10 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen, die mit der Diagnose einhergehen.

Begründung des Lernziels:

Das Klinefelter-Syndroms ist für viele Betroffene immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose und die resultierenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Im Alltag werden die eigenen einhergehenden Emotionen in der Regel eher selten angesprochen. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Ein zentraler Aspekt dieser Reflexion besteht darin, zwischen den eigenen Emotionen und Bedürfnissen und denen des Umfeldes (Eltern, Freunde, Lehrer*innen etc.) unterscheiden zu lernen. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Welche Emotionen haben die Jugendlichen in Bezug auf ihre Diagnose?
- Welche Belastungen, Herausforderungen und Probleme können erlebt werden?
- Welche Chancen werden wahrgenommen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung und Visualisierung der möglichen Gefühle auf einer Pinnwand oder dem Boden; Anregung, über die Gefühle zu sprechen und zum Ausdruck zu bringen, wie sie sich körperlich anfühlen; Gefühlskarten oder Emojis können anregen, über das entsprechend dargestellte Gefühl zu reden, Austausch darüber.

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass es keine Patentrezepte gibt (z.B. nicht: „Du musst da unbedingt drüber sprechen“). Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben. Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen!

Kinderschulung:

In der Schulung mit jüngeren Kindern können Varianten angeboten werden, um das Thema Gefühle zu vertiefen: z.B. „Gefühlsspaziergang“ (auch als Aufwärm- und Ankommensübung geeignet): durch den Raum gehen als wäre man wütend, stolz, traurig, fröhlich, mutig etc. Zudem kann man Gefühlskarten ziehen, das jeweilige Gefühl pantomimisch darstellen und eine Situation benennen, in der das Kind dieses Gefühl erlebt hat. Es ist möglich, Gefühlsbarometer zu basteln und verschiedene emotionale

Zustände einzutragen. Gesprochen wird darüber, wie man sich bei den verschiedenen Gefühlszuständen selber helfen kann und wann man sich von wem Hilfe holen sollte.

Literaturempfehlung: Ernst & Kowalewski (2019). *Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung*¹⁰.

¹⁰ Ernst, G., & Kowalewski, K. (2019). *Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung*. Pubst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958535367.pdf

5.11 Die Teilnehmenden haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Bei Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom gibt es mitunter Angst vor oder Erfahrungen mit Mobbing und Stigmatisierung. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Dabei soll u.a. herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbingssituation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Was ist Mobbing? Was ist Stigmatisierung?
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden; Reflektion der eigenen Interpretationen: Gibt es unterschiedliche Wahrnehmung/Interpretation, je nach Situation, Person, Stimmung etc.?
- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung, wie z.B. gute Kontakte zu Freund*innen, positive Freizeitgestaltung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und -strategien, wie z.B. Hilfe holen (Freund*innen, Lehrer*innen, Familie, Polizei), Austausch in Selbsthilfe und Peer-Beratung,
- Informationen über externe Hilfsangebote, wie z.B. Selbsthilfe, Fachberatungsstellen, Mobbingbeauftragte an den Schulen und in den Schulbehörden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Jugendlichen werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen, ggf. werden Beispiele durch die Trainer*innen eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden und verdeutlicht, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einem kurzen Gedankenexperiment mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingssituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (Beispiele der Jugendlichen aufgreifen), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Es werden Strategien zur individuellen Stärkung gesammelt. Die Jugendlichen werden ermutigt, von eigenen Bewältigungserfahrungen zu berichten. Abschließend stellen die Trainer*innen geeignete Hilfsangebote vor.

Anmerkungen:

Über die differenzierte Reflexion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Jugendlichen insofern geöffnet werden, als dass sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen können. Es muss hierbei sensibel darauf geachtet werden, dass die Jugendlichen nicht den Eindruck bekommen "selbst schuld" zu sein oder "sich nicht so anstellen" zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen. In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden doch positiv überrascht?

Kinderschulung:

Das Thema ist im Rahmen einer Kinderschulung optional und richtet sich nach dem Bedarf der teilnehmenden Kinder. Im Vordergrund soll eine ressourcenorientierte Perspektive stehen. Unbedingt zu vermeiden ist es, bei den Kindern Sorgen zu wecken, die vorher nicht da waren. Es werden ggf. Erfahrungen ausgetauscht und (z.B. mittels vorbereiteter Sprechblasen an der Pinnwand) Situationen durchgespielt und besprochen.

Umgang mit dem medizinischen System

Bei dem Lernziel in diesem Abschnitt geht es um die Kommunikation zwischen den von AGS betroffenen Jugendlichen und dem begleitenden medizinischen System.

5.12 Die Teilnehmenden wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Beim Klinefelter-Syndrom kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Jugendlichen unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Jugendlichen zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Jugendlichen dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Jugendlichen, das Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis und die Adhärenz dar.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Marktplatz/Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmenden
- Gruppengespräch:
 - Was ist macht eine gute medizinische Praxis aus?
 - Was wünschen sich die Jugendlichen von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung?
 - Was wird als unangenehm erlebt?
 - Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
 - Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?
 - Wie kann ich mich vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?
- Rollenspiel: Anhand genannter Beispiele werden Situationen angespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.
- Die Jugendlichen üben spielerisch, auf die Wahrung ihrer Grenzen hinzuwirken

Anmerkungen:

Dieses Thema wird schon im Modul III eingeführt und soll hier vertiefend behandelt werden.

Kinderschulung:

Dieses Lernziel kann auch im Anschluss an 5.1 oder im Rahmen des Lernziels 3.7 besprochen werden.

Es wird ein großes Bild einer ärztlichen Person an Tafel oder Flipchart gezeichnet oder aufgehängt. Dann wird die Gruppe zu folgenden Fragen befragt (Stichworte auf Klebezetteln in verschiedenen Farben festhalten und auf das Bild kleben):

- Rahmen und Inhalte der Sprechstundentermine (Wie oft, was passiert und wozu)
- Was nervt, was ist gut?
- Was übernehmen die Kinder schon selbst (z.B. Überweisungsschein abgeben, erzählen, Fragen stellen)?
- Strategien zum Umgang mit unangenehmen Sachen? Was können die Kinder tun, was die Eltern, was die Sprechstunde (erlaubt sind auch ausgefallenen Ideen, so gab es z.B. den Wunsch einer Gruppe, dass es im Wartezimmer Papageien und Schlangen geben sollte, um die Langeweile zu vertreiben)
- Was macht gute Ärzt*innen/eine gute Behandlung aus?

Es soll vorrangig auf das Wissen und die Kompetenzen aus der Gruppe zurückgegriffen werden und nur dort seitens der Schulenden ergänzt werden, wo die Kinder eine Wissenslücke haben und sich mehr Informationen wünschen. Zentral ist hier, dass die Kinder sich als die Experten ihrer Diagnose und wirksam und handlungsfähig in Bezug auf die Behandlung erleben.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Jugendlichen mit Blick in die Zukunft beschäftigen und die es zu bewältigen gilt. Jugendliche sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen verwirklichen können.

5.13 Die Teilnehmenden wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose Klinefelter-Syndrom ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört es, Verantwortung für die eigene Gesundheit und die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Jugendliche müssen Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange übernehmen.

Inhalte:

- Mit dem Erwachsenwerden müssen Jugendliche lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen. Eltern müssen lernen, die Verantwortung schrittweise ihrem Kind zu übergeben und loszulassen, Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen zu fassen.
- Transition setzt Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen treffen. Diese Fähigkeiten sollten ab der Kindheit vermittelt und geübt werden.
- Transition ist ein Prozess und kein Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Verantwortungskreis: Die Jugendlichen werden gebeten, in einem Kreis einzuschätzen, wieviel Verantwortung sie aktuell übernehmen und wie viel andere. Hierfür kann das Arbeitsblatt „Verantwortungskreis“ genutzt werden oder die Jugendlichen stellen sich im Raum auf. Es folgt ein moderiertes Gespräch: Wie soll sich das mittelfristig verändern? Was ist dafür nötig?

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung¹¹. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE.

¹¹ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden¹².

¹² Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, & von Schütz W, D. T. (2017). *Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche.* Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie.

5.14 Die Teilnehmenden können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.

Begründung des Lernziels:

Den Jugendlichen soll die Möglichkeit gegeben werden, sich mit Fragen von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinanderzusetzen. Sie sollen dabei unterstützt werden, die medizinischen Informationen zur Prognose und medizinischen Angeboten bezüglich eventuell fertilitätserhaltender Maßnahmen zu „verdauen“ und eine wertschätzende, zuversichtliche Haltung bezüglich der zu erwartenden Schwierigkeiten und Möglichkeiten zu erlangen.

Die Diagnose eines Klinefelter-Syndroms kann für Jugendliche eine Vielzahl von Fragen aufwerfen: Kann ich eigene Kinder bekommen? Wird mein Syndrom vererbt? Ist mein Genitale „normal“? Was sag ich potentiellen Partner*innen? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Jugendlichen haben. Zugleich ist es je nach Form und Ursache der Variante notwendig, Entscheidungen bezüglich Fertilitätsbehandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen zu treffen. Diese Entscheidungen können nur dann sinnvoll und verantwortlich getroffen werden, wenn sich die Jugendlichen mit ihren Wünschen und Hoffnungen bezüglich Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinandergesetzt haben.

Inhalte:

- Welche Rolle spielen Partnerschaft und Kinder in meiner Zukunftsvorstellung?
- Welche Sorgen und Ängste habe ich bezüglich Sexualität?
- Einfluss des Syndroms auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Einfluss eventueller medizinische Maßnahmen auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Einfluss einer positiven Beziehung zum eigenen Körper inklusive der äußeren Genitalien auf die zukünftige Gestaltung von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum, Zentrum für Reproduktionsmedizin /Jugendandrologie)

Hinweise zur Durchführung/Methoden: 1) Dr. Sommer Team: Die Jugendlichen werden aufgefordert, Briefe ans „Dr. Sommer Team“ zu schreiben, gerne auch übertrieben, die dann gemeinsam beantwortet werden. Alternativ bringen die Trainer*innen „typische Briefe“ mit.

2) Moderiertes Gespräch: Als Teaser wird eine Folie mit Zitaten gezeigt („Die Jungs in der Umkleide sehen mir bestimmt an, dass bei mir was anders ist!“ „Was denken Partner*innen, wenn sie erfahren, dass ich zwei X-Chromosomen habe“ „Finde ich jemals eine*n Freund*in?“ „Ich weiß doch jetzt noch nicht, ob ich irgendwann mal Kinder will!“) Die Jugendlichen werden aufgefordert zu diesen Zitaten Position zu beziehen. Gemeinsam wird erarbeitet, dass es keine allgemeingültige Antwort auf diese Fragen gibt, aber dass Ängste und Selbstzweifel es schwieriger machen, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.

Anmerkungen:

An die Gruppe sollte folgender Hinweis erfolgen: „Wir werden hier keine konkreten sexuellen Probleme o.ä. besprechen – nicht zuletzt, weil das die Intimsphäre verletzen würde. Für manche

Menschen ist es gut, bei Problemen mit Freund*innen zu sprechen, bei anderen sind Partner*innen hilfreich, andere wiederum suchen Rat bei Expert*innen. Alle diese Wege sind gut und möglich. Wichtig ist, zu wissen, an wen man sich bei konkreten Fragen oder Problemen wenden kann.“

Sexualität wird als Teil des Lebens eines jeden Menschen betrachtet, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Diagnose Klinefelter-Syndrom sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Input: „Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck“ (Hervorheben: Häufig hilft es, über die eigenen Fragen und Unsicherheiten zu reden!))

5.15 Die Teilnehmenden können diagnosebedingte Besonderheiten für ihre schulische/berufliche Zukunft nennen.

Begründung des Lernziels:

Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Diagnose Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock sollen die Jugendlichen die Möglichkeit bekommen, darüber zu sprechen, ob sie Einschränkungen oder besondere Herausforderungen in der Schule, Ausbildung oder im Beruf erleben und wie sie diesen begegnen. Generell gilt, dass es fast keine Berufe gibt, die für Menschen aufgrund des Klinefelter-Syndroms nicht realisierbar sind. Allerdings können sich aus den individuellen Besonderheiten Einschränkungen bei der Berufswahl ergeben. Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann.

Jeder jugendliche Mensch mit einer chronischen Erkrankung muss sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob er den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist. Die Jugendlichen sollen in dieser Einheit motiviert werden, sich unabhängig von ihrer Besonderheit mit ihren beruflichen Zielen auseinanderzusetzen und diese zu verfolgen.

Inhalte:

- Durch ein Klinefelter-Syndrom entstehen für manche Kinder und Jugendlichen besondere Herausforderungen in Schule, Ausbildung und Beruf.
- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Es können sich spezifische Lernschwierigkeiten ergeben (insbesondere Konzentration und Aufmerksamkeit) – hier gibt es Möglichkeiten der Kompensation (Nachteilsausgleich, Schulhelfer) und therapeutische Optionen (Konzentrationstraining, Verhaltenstherapie).
- Für manche Menschen mit Klinefelter-Syndrom ist das soziale Miteinander mit den Mitschüler*innen und später den Kolleg*innen eine besondere Herausforderung – hier können therapeutische Interventionen hilfreich sein.
- Individuelle Förderung und Therapie sind gute Optionen, ihr Einfluss auf die individuelle Besonderheit ist aber begrenzt – manche Herausforderungen werden trotz solcher Maßnahmen weiterbestehen, wenngleich in gemilderter Form.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einem Klinefelter-Syndrom ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist bei allen Menschen so!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch zu eventuell bestehenden Sorgen der Jugendlichen

Anmerkungen:

Dieses Lernziel greift Inhalte des Lernziels 5.13 auf.

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung (Ernst & Bomba 2016). Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017).

Kinderschulung:

Kinder machen sich manchmal Sorgen, was die Diagnose Klinefelter-Syndrom in der Zukunft für sie bedeutet. Bei Bedarf kann ein moderiertes Gruppengespräch angeboten werden zu der Frage: Wie stelle ich mir meine Zukunft vor? (Schule, Beruf, Partnerschaft, Familie, Kinder)

Die Kinder zeichnen/malen/kleben/basteln/kneten ein Zukunftsbild von sich selbst und ihren Vorstellungen ihrer zukünftigen Familie/Partnerschaft und/oder Beruf/Lebensumfeld, und stellen das Bild in der Gruppe vor.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Klinefelter-Syndrom

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren, Informationsblatt zu psychosozialer Unterstützung, Bild einer Dartscheibe, Klebepunkte

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei Kindern und Jugendlichen eignen sich Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Kinder können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Teilnehmenden während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Teilnehmenden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der zentralen Schulungsinhalte durch ein Wissensquiz oder Spiel, z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede teilnehmende Person erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.
- Größere Kinder/Jugendliche können gefragt werden:
 - „Was war für dich das Wichtigste an der Schulung?“ oder
 - „Wird sich nach der Schulung zu Hause etwas ändern?“ oder
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Ableich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Jugendliche können einen Brief an sich selbst schreiben, der ihnen nach einer bestimmten Zeit zugeschickt wird.
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden auf Karteikarte schreiben

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Es sollte noch einmal die Unterstützung durch die Peergroup thematisiert werden.

6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Teilnehmenden ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass Sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Teilnehmenden auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten.

6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)?
 - Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es dir, wenn du das Ziel erreicht hast? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müsstest du tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Teilnehmenden reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nimmst du aus der Schulung mit? Was hat dir die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jeder Person kommt zu Wort
- Dartscheibe an Pinnwand (siehe Materialanhang): Die Teilnehmenden erhalten Klebepunkte und befestigen diese auf der ausgedruckten Dartscheibe an der Pinnwand. Je dichter die Klebepunkte zur Mitte, desto zufriedener sind sie mit dem Feedback-Aspekt. In der mündlichen Auswertung können Begründungen für die Punktsetzung gegeben werden.



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay



Quelle: Empower-DSD

Obstgarten: Als Überschrift für das eigene Feedback kann sich eine „Obstbeschreibung“ ausgesucht werden (Beispiele im Materialanhang). Zum Beispiel: „Ich fand das Seminar wie eine knallgrüne Limone. Es gab eine farbig-frohe Mischung an Methoden und Inhalten. Manche Dinge waren sauer zu vertragen und schwer bekömmlich. Die muss ich erstmal verarbeiten.“

- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (siehe Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden deine Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat dir gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Hast du Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie: Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Elternschulung zum Klinefelter-Syndrom



Curriculum der Elternschulung zum Klinefelter-Syndrom

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum Klinefelter-Syndrom

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die Klinefelter-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die Klinefelter-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers¹³.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich beim Klinefelter-Syndrom um eine seltene Erkrankung handelt, können bei der Rekrutierung bzw. Information über die Schulungen nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einbezogen werden, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. 47xxy klinefelter syndrom e.v. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

¹³ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls:	Gruppenkohäsion
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem Klinefelter-Syndrom
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie
Material:	Namensschilder, Anwesenheitsliste, Schulungshandout, Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen (Plastiken), Seile, Perzentilkurve (in PPT oder als Ausdruck), Bilder zu Körperteilen

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul soll eine vertrauensvolle Umgebung geschaffen werden, in der die Eltern alle Sie bewegenden Themen in Bezug auf Ihre Söhne ansprechen können.

Übersicht über die Lernziele:

Kennenlernen, Gruppenregeln

- 1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.2 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.3 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist. (optional)

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmenden nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Kindern/Jugendlichen erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- (Spiel-)Regeln: Pünktlichkeit, Vertraulichkeit/Schweigepflicht, Respekt (ausreden lassen, zuhören), Handlungsgang (lautlos), Hygieneregeln
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?
- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten in der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Jugendliche im Nebenraum, zu wahren

1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Eltern vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose ihres Kindes verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

- Vorstellungsrunde von Eltern und Kind (3-5 prägnante Eigenschaften des Kindes), eventuell auch Bild des Kindes zeigen, falls es nicht mit dabei ist, mit Bericht der Eltern zur Diagnose des Kindes, zu Auswirkungen der Diagnose auf den Alltag/die Familie, Belastungen durch die Diagnose, Erwartungen an die Schulung, gewünschten Hilfestellungen...
- Vorstellungsrunde mit Namen z.B. mit Wollknäuel-Spinnennetz oder Ball, der unter Nennung des eigenen Namens von Elternteil zu Elternteil geworfen wird. Im Anschluss erstellt jedes Elternteil sein Namensschild.
- Identifikation von Gemeinsamkeiten mit anderen Teilnehmenden durch Positionierung im Raum zu vorgegebenen Themen (z.B. geographische Herkunft (Norden/Süden/Westen/Osten Deutschlands), Musik (Klassik / moderne Musik), sportlich / gemütlich, Eule / Lerche, Berge / Meer o.a.)
- Partner*inneninterview mit Steckbrief der/s Interviewten nach definiertem Muster (z.B. Name, Wohnort, Ausbildungsstand/Beruf, Hobbies, Lebensmotto)
- Positionierung im Raum: "Wie belastend erlebe ich es, dass mein Sohn ein Klinefelter-Syndrom hat?"
- Formulierung der Erwartungen an die Schulung und gewünschte Hilfestellungen
- Formulierung der Auswirkungen der Diagnose auf den Alltag/die Familie

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sollen in gelockertem Rahmen einen Impuls erhalten, über die sie bewegenden Themen zu sprechen. Indem sie die Erwartungen an die Schulung auf einer Karte formulieren, und diese an der Pinnwand präsentieren, erhalten die Eltern Gelegenheit, eigene Sorgen, Nöte und Erfahrungen in Bezug auf die Diagnose ihres Sohnes zu äußern.

Um zunächst „warm zu werden“ unabhängig von dem Thema kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Eltern sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an einer Pinnwand. Die weist darauf hin, dass die Fragen der Eltern im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungshandout ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie Beruf aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung daraufhin überprüft, ob alles abgearbeitet wurde.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein. Zusätzlich hat sich das Vereinbaren von „Spielregeln“ bewährt (z.B. Vertraulichkeit/Schweigepflicht, Ausreden lassen, Zuhören).

1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Beim Klinefelter-Syndrom kommt häufig die Frage nach der Größe der Genitalorgane auf, insbesondere bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen, aber auch deren Eltern. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern eine Vielfalt der Körpergrößen, die sich ähneln.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren...).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann durch die Auswahl der Beispiele an die Bedürfnisse der Gruppe angepasst werden. Dieses Lernziel kann auch an anderer Stelle im Schulungsprogramm, z.B. im Rahmen der Pubertätsentwicklung bearbeitet werden.

1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern haben in der Regel bis zur Geburt ihres Kindes/ zur Diagnose mit der gesellschaftlich fest verankerten Vorstellung gelebt, es gäbe auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene lediglich zwei Geschlechter und diese sind dichotom angelegt. Zu begreifen, dass dies nicht der Fall ist, sondern „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, bildet die Basis dafür, die Besonderheit des Kindes zu verstehen, diese als etwas Naturgegebenes und nicht Krankhaftes zu akzeptieren und somit eine zuversichtliche Perspektive zu entwickeln.

Die gilt auch für die Einstellung, dass bei ihrem Sohn eine geschlechtliche „Besonderheit“ vorliegt. Die Eltern sollten die Überzeugung gewinnen, dass diese Besonderheit nicht „wegtherapiert“ werden braucht und dass die Besonderheit ein lebenswertes Leben nicht verhindern muss.

Inhalte:

- Sex und Gender
- weitere Differenzierungen: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. damit verbunden Varianten auf ihre Kinder beziehen. Erfahrung der Eltern können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Anmerkungen:

Da Kinder und Jugendliche mit einem Klinefelter-Syndrom grundsätzlich *keine* Unsicherheit in der Geschlechtszugehörigkeit aufweisen, kann dieses Lernziel weggelassen werden, sofern sich kein Bedarf im Rahmen des Kennenlernens in der Elternrunde abzeichnet.

Es muss damit gerechnet werden, dass Eltern entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, ihr Kind habe eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden, muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Eltern „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Eltern gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Eltern sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das Wohl des Kindes (und der gesamten Familie) ist.

Modul II - Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Klinefelter-Syndrom

Form: Schulung, moderierter Erfahrungsaustausch

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie

Material: Laptop, Beamer, Flipchart, Tafel/Whiteboard, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Abbildung eines Körpers, z.B. Alex*, Pinnadeln, Stifte (verschiedene Farben), Klebepunkte (verschiedene Farben), Moderationskarten, Flaschen, Wasser und Lebensmittelfarbe (zwei Farben, z.B. rot und blau), Springseile, Pfeifenreiniger (zwei Farben, z.B. rot und blau), männliches und weibliches Becken-Querschnittsmodell, Gonaden-Modelle, Papp-Buchstaben X und Y, Bildmaterial nach Tanner, ggf. Schlüssel und Schloss aus Pappe

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen zur Bedeutung von Chromosomen, zu Prozessen, die die geschlechtliche Differenzierung regulieren und zu Hormonen und deren Regulation in Regelkreisen bearbeitet. Diese Themen sind wichtig für das Verständnis des Klinefelter-Syndroms.

Außerdem erhalten die Eltern grundsätzliche Informationen zum Ablauf und zu chromosomalen sowie hormonellen Einflüssen auf die Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Teilnehmenden kennen den Einfluss der Chromosomen auf die Entwicklung der Keimdrüsen (Gonaden) und die Bedeutung von gonadalen Hormonen für die Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale.

- 2.4 Die Teilnehmenden können die Funktion der Hoden benennen und kennen die Bedeutung von Testosteron in verschiedenen Stadien des Lebens.
- 2.5 Die Teilnehmenden können die Wirkungen der Geschlechtshormone während der Pubertät beschreiben.

Entstehung des Klinefelter-Syndroms

- 2.6 Die Teilnehmenden können erklären, dass beim Klinefelter-Syndrom ein zusätzliches X-Chromosom in jeder Körperzelle vorliegt.
- 2.7 Die Teilnehmenden können Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf die Hodenfunktion benennen.
- 2.8 Die Teilnehmenden können mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper beschreiben, die in verschiedenen Stadien des Lebens bedeutsam werden können.
- 2.9 Die Teilnehmenden verstehen, dass sich die übrigen Körperfunktionen bei Jungen/Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom nicht von denen anderer Jungen/Jugendlicher unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene genetische Formen, entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Besonderheiten in einzelnen Genen. Das Wissen über die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für die geschlechtliche Differenzierung und anderer Körperfunktionen. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit der Diagnose des Klinefelter-Syndroms immer wieder auf und sollte in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten.
- Im Zellkern sind die Informationen zur Regulation von Bau und Funktion des Körpers auf Chromosomen codiert.
- Die Informationen auf Chromosomen sind immer in doppelter Ausfertigung vorhanden, da jeweils ein Chromosom vom Vater und ein Chromosom von der Mutter vererbt werden.
- Ein vollständiger menschlicher Chromosomensatz besteht aus 2x22 Autosomen + 2 Geschlechtschromosomen (Gonosomen); es sind somit 46 Chromosomen im Zellkern jeder Zelle des menschlichen Körpers vorhanden (Karyotyp).
- Autosomen enthalten allgemeine Informationen zu Körperfunktionen
- Geschlechtschromosomen enthalten die Information, ob ein weiblicher oder männlicher Körper entsteht (XX → ♀; XY → ♂)
- eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel falsch abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu falschen Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Die Eltern üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso kann in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle) mehr als ein Chromosom vorhanden sein.

Methodische Alternative und Erarbeitung am Flipchart:

- Frage: Was sind die Bausteine des menschlichen Körpers?
- In einem Schema einer menschlichen Zelle wird der Zellkern eingezeichnet
- Ein Elternteil soll 22 Autosomen von der Mutter (in einer Farbe, z.B. rot), ein anderes Elternteil 22 Autosomen vom Vater (in einer anderen Farbe, z.B. blau) in den Zellkern einzeichnen.
- Ein Elternteil zeichnet die zwei Geschlechtschromosomen ein, es werden die zwei Möglichkeiten durchgespielt:
- erste Möglichkeit: Y in blau (vom Vater vererbt), X in rot (von der Mutter vererbt)
- zweite Möglichkeit: X in blau (vom Vater vererbt), X in rot (von der Mutter vererbt)
- Die Schreibweise des menschlichen Chromosomensatzes (46,XX und 46,XY) wird erläutert.

Methodische Alternative Spiel: „Entstehung eines Menschen“

- Es wird der Prozess der Befruchtung einer Eizelle durch eine Samenzelle gespielt.
- Dabei erhält ein Elternteil ein Papp spermium, ein Elternteil eine Papp-Eizelle.
- Auf dem Boden wird mit Springseilen eine Zelle mit einem Zellkern (die Zygote) dargestellt
- Die übrigen Teilnehmenden erhalten Pfeifenputzer: 22 + eines von zwei X Geschlechts-Chromosomen in rot (als „Eizell-Chromosomen-Mannschaft“) und 22 + eines von zwei Geschlechts-Chromosomen (Y oder X) in blau (als „Spermien-Chromosomen-Mannschaft“)
- Dann wird die Verschmelzung von Ei und Samenzelle im Zellkern gespielt, wobei alle Chromosomen auch in den Zellkern wandern
- Es wird dann analysiert, ob ein Junge oder ein Mädchen entstanden ist
- Im Anschluss wird auch die Bedeutung der Autosomen erläutert.

Ergänzende Illustration können über Bilder von Karyogrammen 46,XX; 46,XY gezeigt werden.

Anmerkungen:

Bei einer sehr zurückhaltenden Gruppe kann die Skizzierung am Flipchart oder der Tafel durch die Trainer*innen übernommen werden.

2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Eltern manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Begriff Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe, vom griech. Wort „hormao“ „Ich treibe an“, „Ich bewege“
- Hormone = in spezifischen Drüsen durch den Körper hergestellte kleine Botenstoffe, die auf dem Blutweg zu Zielzellen des Körpers gelangen und dort Wirkungen hervorrufen.
- „Steuerungshormone“ sind Peptidhormone, die im Zwischenhirn (Hypothalamus) bzw. in der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) gebildet werden und die Funktion der Hormondrüsen regulieren.
- Die Steuerung der Hormonproduktion erfolgt über einen „Sollwert“ im Blut, der durch Fühler im Gehirn gemessen wird
- Hormonelle Regelkreise: Beispiel
 - Testosteron: GnRH → LH, FSH → Stimulation der Keimdrüsen (Hoden/Eierstöcke) zur Hormonproduktion → negative Rückkopplung
- Beispiele für Hormone: Geschlechtshormone: werden in den Gonaden (Keimdrüsen) des Körpers gebildet
 - Androgene = „männliche“ Geschlechtshormone. Hauptvertreter ist Testosteron. (Androgene werden nicht nur in Hoden, sondern auch in Eierstöcken und in der Nebenniere gebildet.)
 - Östrogene = „weibliche“ Geschlechtshormone. Hauptvertreter ist das Östrogen Estradiol. (Östrogene werden nicht nur in Eierstöcken, sondern auch im Fettgewebe aus Testosteron gebildet.)
- Hormonrezeptoren: Hormone wirken an Zielzellen des Körpers, indem sie einen Hormonrezeptor aktivieren („Schlüssel-Schloss-Prinzip“)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild, z.B. Alex*, den Ort der Bildung einzuzeichnen bzw. anzuheften. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden. Alternativ können über die Modelldarstellung „Schlüssel-Schloss“ die Eltern zum jeweiligen Schlüssel das passende Schloss finden (Übertrag Hormon/Rezeptor). Mittels Bildern von Hormondrüsen können ergänzende Illustrationen gezeigt werden.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Teilnehmenden kennen den Einfluss der Chromosomen auf die Entwicklung der Keimdrüsen (Gonaden) und die Bedeutung von gonadalen Hormonen für die Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um den Einfluss der Chromosomen und der gonadalen Hormone auf die Geschlechtsentwicklung ist Voraussetzung dafür, dass die Besonderheit des Kindes verstanden und akzeptiert werden kann.

Inhalte:

- Die Entwicklung der Gonaden= Keimdrüsen (=Hoden/Eierstöcke) wird durch die Geschlechtschromosomen reguliert.
- Ausgangspunkt für die Entwicklung von Hoden und Eierstöcken ist eine „bi-potente“ Gonaden-Anlage; diese kann sich in beide Richtungen entwickeln.
- Wenn ein Y-Chromosom im Chromosomensatz vorhanden ist, entwickeln sich beim Kind im Mutterleib aus der Gonaden-Anlage Hoden.
- Wenn kein Y-Chromosom vorhanden ist, entwickeln sich *keine* Hoden.
- Damit sich funktionstüchtige Eierstöcke entwickeln können, müssen zwei X-Chromosomen im Chromosomensatz vorhanden sein.
- Hormone (Testosteron und AMH) aus den Hoden beeinflussen, ob sich die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale in die weibliche oder männliche Richtung entwickeln.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es soll ein Stationsspiel erfolgen, das die Prozesse der geschlechtlichen Differenzierung spielerisch nachstellt. Für die Eltern soll über das Stationsspiel hinaus die geschlechtliche Differenzierung mit Hilfe einer PowerPoint Präsentation erläutert werden.

Stationsspiel „geschlechtliche Differenzierung“:

Es handelt sich um ein Spiel mit mehreren Stationen:

- **Erste Station:** Zelle mit dem **Zellkern**, darin **die Chromosomen:** Springseil, mit dem ein Zellkern abgegrenzt wird, darin sind Chromosomen (2x22 Pfeifenputzer als Autosomen + 2 Geschlechts-Chromosomen (Gonosomen) (zum X oder Y geformte Pfeifenputzer) enthalten.
- Es wird nachfolgend aus Vereinfachungsgründen nur die männliche geschlechtliche Entwicklung gespielt: Ein Elternteil hält das Y-Chromosom in der Hand, ein weiteres Elternteil das X-Chromosom.
- **Zweite Station** mit zwei Unterstationen: die Keimdrüsen: Zwei **Hoden** und zwei **Eierstöcke** (Gonaden-Modelle), daneben jeweils (nicht zugeordnet) zwei (drei) Flaschen mit verschiedenfarbiger Flüssigkeit = **Hormone** (z.B. rote Flüssigkeit = Hodenhormon Testosteron, gelbe Flüssigkeit Hodenhormon AMH) (ggf. weitere Flasche mit andersfarbiger Flüssigkeit= Eierstocks-Hormon Östrogen)

- **Dritte Station:** mit männlichem und weiblichem Beckenmodell mit inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen oder mit dem geschlechtlich indifferenten „Alex*“, an den man die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale anheften kann.

Erste Frage: Wer reguliert, ob ein Neugeborenes Hoden oder Eierstöcke hat?

- Der Chromosomensatz, insbesondere die Tatsache, ob ein Y-Chromosom vorliegt.
 - Elternteil mit dem Y-Chromosom geht zu den Hoden.

Zweite Frage: Was bilden die Keimdrüsen (Hoden/Eierstöcke) für Botenstoffe?

- Hoden bilden Hodenhormone (Testosteron und AMH)
 - Ein Elternteil nimmt die Flasche mit der roten Flüssigkeit (Testosteron) und ordnet diese dem Hodenmodell zu
 - Ein Elternteil nimmt die gelbe Flasche (AMH) und ordnet sie ebenfalls dem Hodenmodell zu
 - (ein Elternteil nimmt die Flasche mit der andersfarbigen Flüssigkeit und ordnet diese dem Eierstocks-Modell zu)

Dritte Frage: Wer bestimmt, wie sich die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale entwickeln?

- **Hormone aus den Hoden**
 - Ein Elternteil nimmt die Testosteron-Flasche und läuft zum männlichen Beckenmodell (oder zum Alex* und heftet dort die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale an).
 - Ein Elternteil nimmt die AMH Flasche, läuft zum weiblichen Beckenmodell und deckt dies mit einer Decke zu.

Methodische Alternative:

Da die Teilnehmenden diese komplizierten Prozesse eher nicht kennen und somit die Beantwortung der gestellten Fragen schwierig sein kann, können auch Karten, auf denen die wichtigsten Aussagen zur Geschlechtsentwicklung bereits formuliert sind, verwendet werden. Die 4 Karten werden an verschiedene Teilnehmende verteilt. Diese sollen die Aussagen jeweils vorlesen und dann die entsprechende Handlung ausführen.

Karten-Aussagen:

- *„Ich bin ein Y-Chromosom und Sorge dafür, dass sich Hoden entwickeln.“*
 - Eine teilnehmende Person mit Y-Chromosom geht zu den Hoden
- *„Ich bin ein Hoden und bilde die zwei Hormone Testosteron und AMH.“*
 - Eine teilnehmende Person nimmt die Flasche mit der roten Flüssigkeit (Testosteron) und ordnet diese dem Hodenmodell zu, gefolgt von der gelben Flasche, die ebenfalls dem Hodenmodell zugeordnet wird.
- *„Ich bin das Hormon Testosteron und Sorge dafür, dass sich männliche äußere Genitalien, d.h. ein Penis und ein Hodensack entwickeln. Ich Sorge auch dafür, dass sich innere männliche Genitalien entwickeln (Nebenhoden, Samenleiter, Samenblasen).“*
 - Eine teilnehmende Person nimmt die Testosteron-Flasche und läuft zum männlichen Beckenmodell (bzw. zu Alex*), zeigt dort, was sich alles unter dem Einfluss von Testosteron innen und außen entwickelt (bzw. hängt Alex* die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale an)

- „Ich bin das Hormon AMH und Sorge dafür, dass sich keine weiblichen inneren Genitalien entwickeln.“
 - Eine teilnehmende Person läuft mit der AMH-Flasche zum weiblichen Beckenmodell und deckt dies mit einer Decke zu.

Methodische Alternative:

- Es kann auch ein Film zur Zellteilung gezeigt werden, z.B. dieser hier: <https://www.youtube.com/watch?v=G9N11515zOg>
- QR-Code zu diesem Film:



Anmerkungen:

Zu Demonstrationszwecken ist die Anschaffung von Gonaden-Modellen (Uterus, Hoden) sowie Modellen des männlichen und weiblichen Beckens sinnvoll.

Die X- und Y-Buchstaben können als 3D-Modelle aus Pappe angeschafft werden, z.B. hier: <https://www.idee-shop.com/rico-design-3d-pappbuchstaben-stehend?number=1946307>

2.4 Die Teilnehmenden können die Funktion der Hoden benennen und kennen die Bedeutung von Testosteron in verschiedenen Stadien des Lebens.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der endokrinen und spermatogenetischen Hodenfunktion und ihrer Bedeutung in verschiedenen Lebensabschnitten ist Voraussetzung für das Verständnis der hormonellen Besonderheiten beim Klinefelter-Syndrom.

Inhalte:

Aufgaben der Hoden:

Bildung von Hormonen, insbesondere des Geschlechtshormons **Testosteron**

- Steuerung der Geschlechtshormonsekretion beim ♂ durch die Hypothalamus - Hypophyse - Hoden-Achse (=gonadotrope Achse) → LH und FSH-Spiegel (Steuerungshormone) im Blut können gemessen werden und geben Auskunft darüber, ob die Hodenfunktion normal oder beeinträchtigt ist.

Bildung von Spermien

- Bedeutung des Hormons Testosteron in verschiedenen Stadien des Lebens
- **im Mutterleib:** Ausbildung der primären inneren und äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale
- **während der Pubertät:** Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale: Peniswachstum, Zunahme der Muskelmasse, pubertärer Wachstumssprint, Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung; psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus); Unterstützung der Spermatogenese; Voraussetzung für Fertilität
- CAVE: Testosteron steuert nicht das Hodenwachstum und behindert die Spermatogenese, wenn es exogen appliziert wird („Pille für den Mann“)!
- **im Erwachsenen-Alter:** Aufrechterhaltung der Muskelmasse, des Bartwuchses und der männlichen Körperbehaarung, der Libido und Potenz, der allgemeinen Vitalität und einer positiven Grundstimmung.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitende Frage: „Was sind die Aufgaben der Hoden?“
- Das Wissen der Teilnehmenden wird auf Moderationskarten zusammengetragen und am Flipchart sortiert. Danach erfolgt eine Veranschaulichung der Testosteronwirkungen und der Funktion der gonadotropen Achse durch das Spiel „Der hormonelle Regelkreis“
- Als Auflockerung und „stimmungs-machendes“ Vorbild kann vorab der Video-Clip von Otto: „Der menschliche Körper“ zur Veranschaulichung der Funktion von Regelkreisen im Körper gezeigt werden: <https://youtu.be/Lob7Sdxs3b0>

Spiel: „Der hormonelle Regelkreis“

Es werden folgende Rollen verteilt:

- Hypothalamus (Gehirn)
- Hypophyse (Steuerungszentrale)
- Hoden
- Testosteron (rote Flasche)

Die Kursleitung erzählt die Geschichte der erwachenden Pubertät:

- Zunächst gibt sie die Anweisung, dass das Gehirn die erwachende Pubertät durch immer stärker werdende Trommelschläge (oder Schläge mit dem Löffel auf ein Trinkglas) signalisiert (Kursleitung: „Gehirn an Steuerungszentrale: Die Pubertät soll beginnen, hier kommt der Antreiber GnRH, bitte LH und FSH ausschütten!“).
- Sobald diese Botschaft bei der Hypophyse angekommen ist, schickt diese ihr Signal in Form von Trommelschlägen oder Klatschen an den Hoden (Kursleitung: „Steuerungszentrale an Hoden: LH und FSH sind ausgeschüttet: Hoden bitte Testosteron bilden!“)
- Darauf fängt der Hoden auch an zu Trommeln (Kursleitung: „Aye, Aye, Steuerungszentrale: Testosteron wird in Blut ausgeschüttet!“)
- Testosteron schnappt sich darauf die Attribute der Virilisierung und heftet diese an Alex* an: „Testosteron an Penis: bitte wachsen!“, „Testosteron an Muskeln: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Körperhaare: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Kehlkopf: bitte wachsen und Stimme absenken!“, „Testosteron an Knochen: Bitte wachsen!“, „Testosteron an Gesicht, bitte Bart wachsen lassen!“ „Testosteron an Gehirn: Bitte Sex!“

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Ggf. kann dieses Lernziel bereits mit dem der Veränderungen der Hodenfunktion, Lernziel 2.7, kombiniert behandelt werden.

2.5 Die Teilnehmenden können die Wirkungen der Geschlechtshormone während der Pubertät beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das Erfassen möglicher Beeinträchtigungen pubertärer Entwicklungsprozesse. Die Veränderungen im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen. Mit dem Verständnis für Variationen der Pubertät soll auch das Verständnis für die Notwendigkeit einer Hormon-Behandlung aufgezeigt werden, wenn die pubertäre Virilisierung nicht regelrecht spontan voranschreitet. Es sollen sowohl die Prozesse der männlichen, als auch der weiblichen Pubertät verstanden werden.

Inhalte:

- Der Beginn der Pubertät wird vom Hormon GnRH im Gehirn gesteuert. Dieses stimuliert die Hypophyse zur Bildung von LH und FSH, was wiederum die Gonaden stimuliert.
- Beim Jungen führt die Stimulation zu:
 - einer steigenden Produktion des Geschlechts-Hormons Testosteron und der Bildung von befruchtungsfähigen Gameten (Spermien bzw. Eizellen)
- Beim Mädchen führt die Stimulation zu:
 - einer steigenden Produktion des Geschlechts-Hormons Estradiol und zur Etablierung des Menstruationszyklus.
- Durch die Pubertät wird die Geschlechtsreife erreicht.
- Beginn der Pubertät
 - beim Jungen im Alter von 9-14 Jahren
 - beim Mädchen im Alter von 8-13 Jahren
 - Tempo: sehr individuell, Dauer der Pubertät: ca. 2-5 Jahre
- **Wirkungen von Testosteron** während der Pubertät:
 - Ausbildung der **sekundären Geschlechtsmerkmale**: Peniswachstum, Zunahme der Muskelmasse, pubertärer Wachstumssprint, Bartwuchs, vermehrte Körperbehaarung.
 - **psycho-sexuelle Reifung**: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse beim Orgasmus
 - **Unterstützung der Spermienbildung /Fertilität**
- **Wirkungen von Östrogenen** während der Pubertät:
 - Ausbildung der **sekundären Geschlechtsmerkmale**: Brustwachstum, Gebärmutterwachstum, pubertärer Wachstumssprint und anschließender Verschluss der Wachstumsfugen, Unterhaut-Fettgewebs-Vermehrung
 - **psycho-sexuelle Reifung**: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)
 - **Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge), als Voraussetzung für Fruchtbarkeit/ Fertilität**
- Durch die starken körperlichen und psychischen Veränderungen kann die Zeit der Pubertät eine Zeit des Zweifels und der Unsicherheit sein und Sinnkrisen verursachen.
- Der Umgang mit Emotionen kann schwierig sein, impulsives Verhalten und Gefühlschaos sind möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden können an Alex* oder an einem Körperumriss, Veränderungen während der Pubertät anheften oder einzeichnen. Alternativ stellen sich die Teilnehmenden hinter eine durch ein grünes Springseil markierte START-Linie. Sie nennen eine pubertäre Veränderung des Körpers, die ihnen einfällt und laufen zu einer roten Ziellinie durch, bis alle Teilnehmenden eine pubertäre Veränderung genannt haben und sich jenseits der roten Linie befinden.

Die Tanner-Stadien werden im Anschluss durch Bildmaterial illustriert.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist ggf. schon mit dem vorherigen Lernziel teil-erarbeitet worden.

Entstehung des Klinefelter-Syndroms

2.6 Die Teilnehmenden können erklären, dass beim Klinefelter-Syndrom ein zusätzliches X-Chromosom in jeder Körperzelle vorliegt.

Begründung des Lernziels:

Auf der Basis von Laientheorien zur Ursache des Klinefelter-Syndroms entstehen Verunsicherungen. Durch Vermittlung von Wissen über das Syndrom und durch die Bezeichnung des Syndroms als „chromosomale Besonderheit“ sollen negative Emotionen verringert werden. Insbesondere soll konkretes Wissen darüber vermittelt werden, was „anders“ als bei anderen Jungen sein kann, aber auch darüber was „nicht anders“ ist.

Inhalte:

- Syndrom benannt nach Dr. Harry F. Klinefelter, Erstbeschreiber des Syndroms.
- betrifft einen von 500 Jungen bzw. Männern, oftmals wissen diese nicht davon, weil nach außen keine offensichtlichen Auffälligkeiten bestehen.
- Ein zusätzliches X-Chromosom findet sich im Zellkern jeder Zelle des Körpers (→der Chromosomensatz lautet 47,XXY statt 46,XY).
- Die Besonderheit entsteht durch eine Fehlverteilung der Geschlechts-Chromosomen bei der Ausbildung der Eizelle der Mutter oder der Samenzelle des Vaters: Hierbei wandern zwei X-Chromosomen in die gleiche Zelle, statt sich zu trennen.
- In 10% der Fälle besteht ein Mosaik, d.h. einige Zellen des Körpers haben einen männlichen Chromosomensatz 46,XY; andere haben einen Chromosomensatz 47,XXY.
- Die Karyotypisierung erfolgt aus peripheren Blutlymphozyten; das Ergebnis erlaubt keine Aussage über ein mögliches Mosaik-Verhältnis in Zellkernen von Geweben.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Trainer*innen stellen eine Einleitungsfrage: „Was wissen Sie zur Entstehung des Klinefelter-Syndroms?“. Das Wissen der Teilnehmenden wird am Flipchart gesammelt.
- Ergänzend kann eine Variation des Spiels „Entstehung eines Menschen“ aus Lernziel 2.1. zum Einsatz kommen

Spiel: „Entstehung eines Menschen mit einem zusätzlichen X-Chromosom“

Das Spiel der Befruchtung aus 2.1 mit den durch Pfeifenputzer repräsentierten Chromosomen wird wiederholt, mit der Variante, dass sich ein zusätzliches X-Chromosom „hineinmogelt“, während die Spermien- und Eizelltruppe im Zellkern zusammenkommt.

Im Anschluss erfolgt eine ergänzende Illustration durch Bildmaterialien.

Anmerkungen:

Das Thema „Schuld bei den Eltern“ sollte nur bei Bedarf aufgegriffen werden. Hierbei soll klargestellt werden, dass es schicksalhaft ist, bei welchem Elternteil während der Gametogenese die Fehlverteilung des X-Chromosoms entstanden ist.

Die Erinnerung daran, wie es bei der Familie zur Diagnose gekommen ist, kann zu starken Emotionen führen.

2.7 Die Teilnehmenden können Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf die Hodenfunktion benennen.

Begründung des Lernziels:

Durch Vermittlung von Wissen über die Auswirkungen der Besonderheit eines zusätzlichen X-Chromosoms sollen (durch Unkenntnis ausgelöste) negative Emotionen verringert werden.

Inhalte:

- Die Folge eines zusätzlichen X-Chromosoms in jeder Körperzelle ist immer eine Störung im Bereich der Hoden.
- Die Funktionsstörung der Hoden zeichnet sich erst im pubertären Alter ab.
- **Hier kommt es zu:**
 - einem **beeinträchtigten Hodenwachstum**
 - einer **beeinträchtigten Testosteronsekretion** der Hoden. Diese ist in der Regel ab der Mitt-oder Spätpubertät vorhanden.
 - Die endokrine Funktionsstörung der Hoden ist erkennbar durch einen erhöhten LH-Spiegel im Blut, bei normalem oder erniedrigtem Testosteronspiegel. Dies bezeichnet man als „hypergonadotropen Hypogonadismus“.
 - (Zur Frage, wann eine Behandlung mit Testosteron eingeleitet werden sollte, siehe Lernziel 3.3)
 - einer **Fertilitätseinschränkung** (erkennbar durch übersteigerte hypophysäre FSH-Sekretion ab der Pubertät)
 - sehr selten (in ca. 7% im jungen Alter) finden sich wenige Spermien im Ejakulat; in 97% besteht eine Azoospermie (keine Spermien in der Samenprobe).
 - in 30-50% der Fälle können jedoch im jungen Altern „Inseln“ mit einem 46,XY-Chromosomensatz im Hoden vorhanden sein. Von diesen wenigen spermatogonialen Stammzellen ausgehend, ist im Hoden Spermienbildung möglich, auch wenn in der Samenprobe keine Spermien gefunden werden (→ siehe Lernziel 3.9 Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitende Frage an die Teilnehmenden: „Was passiert im Hoden durch das zusätzliche X-Chromosom?“
 - Wissenssammlung der Teilnehmenden am Flipchart, dann ergänzende Illustration durch Folien.

Anmerkungen:

Der Begriff „kleine“ Hoden sollte vermieden werden, da dies Gefühle der Minderwertigkeit begünstigen könnte. Bei Bedarf sollte klargestellt werden, dass die Penisgröße normal ist und dass das Sexualleben nicht beeinträchtigt wird. Bei Bedarf sollte klargestellt werden, dass die Entwicklung der inneren und äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale im Mutterleib durch das zusätzliche X-Chromosom nicht beeinträchtigt wird.

Ggf. kann dieses Lernziel bereits vorweggenommen werden, wenn über die Physiologie des Hodens gesprochen wird, d.h. Physiologie (Lernziel 2.4) und Entstehung des Klinefelter-Syndroms (2.7) können kombiniert besprochen werden.

2.8 Die Teilnehmenden können mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper beschreiben, die in verschiedenen Stadien des Lebens bedeutsam werden können.

Begründung des Lernziels:

Die bei einem Klinefelter-Syndrom gestörte Hodenfunktion führt dazu, dass i.d.R. ab dem frühen Mannesalter eine lebenslange Notwendigkeit der Hormonersatzbehandlung besteht und leibliche Vaterschaft deutlich erschwert ist. Darüber hinaus gibt es weitere variable Besonderheiten in der Entwicklung. Diese weiteren Besonderheiten in der Entwicklung, die durch das zusätzliche X-Chromosom verursacht werden, variieren stark. Diese Variationen sollen den Teilnehmenden bewusstwerden und als Besonderheit wahrgenommen werden.

Inhalte:

1. Vor der Pubertät

- **im Kleinkindalter und Grundschulalter:**

- Verzögerter Spracherwerb, seltener verspätetes Laufen und Probleme in der Feinmotorik

- **im Schulalter:**

- Lese-Rechtschreibschwäche (Legasthenie), vermehrter Zeitbedarf beim Lernen bis hin zu Lernschwierigkeiten,
- Aufmerksamkeitsprobleme bis hin zum AD(H)S,
- in Einzelfällen autistisches Verhalten (typischer oder atypischer Autismus), Sozialisierungsprobleme unter Gleichaltrigen,
- emotionale Besonderheiten (Zurückgezogenheit, Impulsivität, Aggressivität)

2. Während der Pubertät:

- normaler Durchlauf einer vollständigen Pubertät oder Stagnation der Pubertät, immer jedoch eingeschränktes Hodenwachstum während der Pubertät;
- Peniswachstum ist normal
- vermehrte Neigung zur pubertären Brustdrüsenanschwellung (Gynäkomastie)
- (eine Gynäkomastie findet sich aber auch bei 60% aller Jugendlichen ohne ein Klinefelter-Syndrom)
- Körpergröße oberhalb der durch die Elterngrößen definierten Endgröße mit Hochwuchs ab dem frühen Kindesalter möglich

3. Nach der Pubertät:

- Volumenreduzierte Hoden, die keine Spermien bilden (Azoospermie) und Testosteron unzureichend bilden, daher Unfruchtbarkeit (Vaterschaft auf natürlichem Wege nicht möglich).
- Nur bei fehlender oder unzureichender Hormonergänzungstherapie: Symptome des Testosteronmangels: Libidoverlust, spärlicher oder rückläufiger Bartwuchs, ggf. Erektionsschwierigkeiten, Rückgang der Spontanerektionen, Osteoporose, Rückgang der Muskulatur, depressive Verstimmung, Knochen-/Rücken- oder Gelenkschmerzen, Osteoporose.
- Bei Übergewichtigkeit Neigung zu Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörung (wie auch Männer ohne ein Klinefelter-Syndrom)

- Nur bei zu hoch dosierter Hormonersatztherapie (durch Umwandlung von Testosteron zur Östrogenen): Vermehrte Neigung zu Thrombosen
- Die Lebenserwartung ist beim Klinefelter-Syndrom im Vergleich zur Normalbevölkerung kaum reduziert.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Brainstorming in der Gruppe: Die Teilnehmenden soll sich Gedanken machen, welche Besonderheiten im Zusammenhang mit dem Klinefelter-Syndrom auftreten können und diese auf Karten festhalten. Die Karten werden am Flipchart nach dem Zeitpunkt des Auftretens (Kleinkindalter, Grundschulalter, Jugendalter, Erwachsenenalter) sortiert gesammelt. Hier haben vor allem die Eltern die Gelegenheit, ihre Erfahrungen auszutauschen. Dann erfolgt eine ergänzende Illustration durch Bildmaterialien.

2.9 Die Teilnehmenden verstehen, dass sich die übrigen Körperfunktionen bei Jungen mit Klinefelter-Syndrom nicht von denen anderer Jungen unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen in diesem Lernziel ihr Bewusstsein dafür schärfen, dass viele andere Körperfunktionen und Organfunktionen *nicht* beeinträchtigt sind, d.h. *nicht anders* als die von Jungen/Jugendlichen ohne das Klinefelter-Syndrom sind.

Inhalte:

- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale Immunfunktion, keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Penisgröße
- normale Gewichtsregulation
- Dennoch kann auch wie bei anderen Kindern Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme.
- Daher gelten für sie die gleichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung und für eine regelmäßige körperliche Bewegung.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Brainstorming mit Einleitungsfrage: „Was unterscheidet Ihr Kind nicht von anderen Jugendlichen?“, bzw. „Was funktioniert gut im Körper meines Kindes?“ Die Eltern sammeln die Ideen/Vorschläge auf Moderationskarten und heften sie an den Körperumriss.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Urologie

Material: Laptop, Beamer, Pinnwand, Flipchart/Whiteboard, Stecknadeln, Moderationskarten, Stifte, Klebepunkte (verschiedene Farben), Probepackungen Testosterongel oder Abbildungen, Folien zu Serum-Testosteronspiegeln von gesunden Jungen/Jugendlichen/Männern sowie LH-Werte und Testosteronwerte bei Jugendlichen und Männern mit einem Klinefelter-Syndrom i. Vgl. zu Jugendlichen ohne Klinefelter-Syndrom, Orchiometer nach Prader, exemplarischer Arztbrief, Karyogramm, Wachstumskurven, sonographische Bilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Eltern über die Behandlungsprinzipien und Therapiestrategien und erläutert Fertilitätsperspektiven.

Besonderheiten/Hinweise:

Neben der Vermittlung der möglichen Optionen, sollen die Eltern/Betreuungspersonen auch immer die Möglichkeit haben, über die Therapie bei ihren Kindern zu sprechen und möglicherweise auch Probleme in der Therapie zu diskutieren.

Gendaspekte:

Auch bei dem Thema Sexualität und Familienplanung sollte auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen werden. Eventuell kann die Gruppe geteilt werden.

Übersicht über die Lernziele:

Symptome einer Über- oder Untertherapie

- 3.1 Die Teilnehmenden können Symptome einer unzureichenden Versorgung mit Testosteron aufzählen.

Medikamentöse Therapie bei Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie

- 3.2 Die Teilnehmenden können die Wirkungen einer Testosteronbehandlung im Falle eines Hormonmangels aufzählen, kennen nicht zu erwartende Effekte und kennen unerwünschte Wirkungen.
- 3.3 Die Teilnehmenden können erläutern, wann eine Substitution von Testosteron eingeleitet werden sollte und verstehen, dass diese lebenslang erfolgen muss.
- 3.4 Die Teilnehmenden kennen die Präparate, die zur Substitution von Testosteron verwendet werden können.

Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen

- 3.5 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeit einer hochdosierten Testosteron-Therapie zur Wachstumsbegrenzung bei extremen Hochwuchs. (optional)
- 3.6 Die Teilnehmenden kennen die Ursache und die Therapiemöglichkeiten einer Brustdrüsenanschwellung.

Mein Arztbesuch

- 3.7 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche.
- 3.8 Die Teilnehmenden sind sich der Notwendigkeit der Betreuung durch die Endokrinologie nach dem 18. Lebensjahr bewusst (Transition von der jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin).

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.9 Die Teilnehmenden können Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches beim Klinefelter-Syndrom benennen.

Symptome einer Über- oder Untertherapie

3.1 Die Teilnehmenden können Symptome einer unzureichenden Versorgung mit Testosteron aufzählen.

Begründung des Lernziels:

Eltern von Kindern/Jugendliche mit einem Klinefelter-Syndrom sollten wissen, welche körperlichen Veränderungen auf einen Testosteronmangel hindeuten. Gleichzeitig sollte klarwerden, dass diese Symptome erneut auftreten, wenn eine Substitutionstherapie unregelmäßig erfolgt.

Inhalte:

Folgen einer Unterversorgung des Körpers mit Testosteron:

- Stillstand der Pubertät
- Depressive Verstimmung
- Verlust an Libido
- Antriebslosigkeit
- Kraftlosigkeit, verminderte Energie, verminderte Muskelkraft
- verminderte Körperbehaarung
- verminderter oder fehlender Bartwuchs

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sollen auf Karten schreiben, was ihrer Meinung nach bei einer Unterversorgung mit Testosteron im Körper passiert.

Es kann hier erneut das Spiel: „der hormonelle Regelkreis“ aus Lernziel 2.4 zum Einsatz kommen.

Methodische Variante: **Spiel „Erschöpfung der endokrinen Hodenfunktion“:**

Hierbei wird im Crescendo-Modus getrommelt (was die zunehmende Gonadotropin-Stimulation symbolisiert), weil der Hoden ermüdet und nicht mehr genug Testosteron produziert und daher „die Peitsche“ von der Steuerungszentrale erhält. Der Trommelwirbel beruhigt sich erst wieder, wenn von außen Testosteron als Therapie zugeführt wird. Es wird erläutert, dass man dieses Phänomen auch im Blut nachvollziehen kann: Die LH und FSH-Spiegel fallen unter einer Testosteron-Therapie ab.

Anmerkungen:

Es sollte klargestellt werden, dass einige der Symptome, die die Eltern bei ihren Jungen beobachten, *nicht Folge eines Testosteronmangels* sind, sondern *Folge des überzähligen X-Chromosoms in jeder Körper-Zelle* und dass bei dieser Art der Symptome *keine Linderung* unter einer Testosterontherapie zu erwarten ist. Auch sollte klarwerden, dass einige der oben genannten Symptome *Folge einer Depression* sein können und dass eine Depression auch *ohne* einen Testosteronmangel auftreten kann.

Medikamentöse Therapie bei Klinefelter-Syndrom – Meine Therapie

3.2 Die Teilnehmenden können die Wirkungen einer Testosteronbehandlung im Falle eines Hormonmangels aufzählen, kennen nicht zu erwartende Effekte und kennen unerwünschte Wirkungen.

Begründung des Lernziels:

Bei Einleitung einer Testosteronsubstitution sollten die Eltern von einem Jungen mit einem Klinefelter-Syndrom vorbereitet sein, welche körperlichen Veränderungen durch die Hormontherapie zu erwarten sind und welche nicht. Oftmals besteht die Illusion, dass *alle* i.R. eines Klinefelter-Syndroms auftretenden Probleme durch die Hormontherapie verschwinden könnten.

Es ist wichtig, dass *vor* Substitutionsbeginn die Thematisierung eines späteren Kinderwunsches sowie der Abklärung der individuellen Fertilitätsperspektiven erfolgt, da die Testosteronbehandlung die zentrale Stimulation der Hoden (d.h. LH und FSH) supprimiert, diese aber erforderlich ist, um Spermatogenese zu erlauben. Dieser Effekt der Testosteronsubstitution ist wenig bekannt.

Das Credo „viel hilft viel“ sollte durch Aufklärung über Nebenwirkungen von Testosteron im Falle einer zu hohen Dosierung widerlegt werden.

Inhalte:

Was sind zu erwartende Wirkungen von Testosteron?

- Einfluss auf Befinden/Stimmung, Libido, Energie, Muskelkraft und -trophik, Knochendichte, Körperbehaarung, Bartwuchs, vermehrte Talgproduktion der Haut (ggf. Pickel)

Welche möglichen Besonderheiten können *nicht* durch eine Testosteron-Therapie gelöst werden?

- geistige und manche psychischen Entwicklungsbesonderheiten, die durch das überzählige X-Chromosom bedingt sind, können nicht beeinflusst werden (→ Vgl. Lernziel „mögliche Auswirkungen des zusätzlichen X-Chromosoms auf den Körper“)
- die Hodengröße kann nicht durch Testosteron gesteigert werden
- eine Neigung zur Brustdrüsenanschwellung wird durch Testosteron nicht günstig beeinflusst, bei Übergewicht kann eine Testosteron-Substitution sogar die Brustdrüsenanschwellung verstärken (durch Aromatisierung des exogenen Testosterons im Fettgewebe zu Estradiol)

Was sind zu erwartende unerwünschte Wirkungen?

- Unterdrückung der LH/FSH-Stimulation der Hoden (Suppression der zentralen gonadotropen Achse), somit auch Suppression einer potentiellen residualen Spermien-Produktion im Hoden.
- Verstärkte Erythropoese (Bildung von roten Blutkörperchen) mit möglicherweise verstärkter Thromboseneigung bei Verwendung von Dreimonats-Depot-Spritzen, *nicht* bei Verwendung von Testosteron-Gel!
- Wachstum der Prostata (erst beim Mann >45 J. bedeutsam)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Erfahrungsaustausch unter den Eltern und Durchsprechen verschiedener Situationen. Eine mögliche Einstiegsfrage könnte sein: Bei wem ist die Testosteronbehandlung bereits erfolgt? Erfahrungen werden am Flipchart gesammelt. Es werden verschiedene Aussagen angesprochen und die Teilnehmenden sollen diese diskutieren, z.B. „Wenn wir Testosteron nehmen, dann ist bei meinem Sohn alles wieder in Ordnung.“; „Wenn wir Testosteron nehmen, dann ist das Klinefelter-Syndrom geheilt.“ Es können auch von den Teilnehmenden Situationen, die für sie relevant sind, beschrieben und diskutiert werden. Zum Schluss erfolgt eine Veranschaulichung der Testosteronwirkungen anhand von Folien.

Anmerkungen:

Wenn Eltern überzogene Erwartungen an die Testosteronsubstitution haben, sollten diese *sensibel* relativiert werden. Gleiches gilt, wenn die Testosteronsubstitution mit übersteigerten Befürchtungen verbunden ist.

3.3 Die Teilnehmenden können erläutern, wann eine Substitution von Testosteron eingeleitet werden sollte und verstehen, dass diese lebenslang erfolgen muss.

Begründung des Lernziels:

In ärztlichen Kreisen wird die Frage des optimalen Zeitpunktes für den Beginn einer Testosteron-Substitutionstherapie beim Klinefelter-Syndrom kontrovers diskutiert. Dies schafft Verunsicherung.

Inhalte:

Wann sollte begonnen werden?

- Eine Indikation zur Testosteron-Substitution bei Klinefelter-Syndrom besteht, wenn der hypergonadotrope Hypogonadismus dekompensiert, d.h. der Testosteronspiegel trotz vermehrter LH-Stimulation durch das Gehirn zu niedrig für das Alter ist, bzw. wenn der Testosteronspiegel im Verlauf der Pubertät oder im (jungen) Erwachsenenalter abfällt.
- Es kann sein, dass Symptome eines Testosteronmangels vom Jugendlichen gar nicht bemerkt werden, weil dieser noch nie erfahren hat, wie es ist, wenn Testosteron im Körper wirkt.

Durch wen wird die Entscheidung hierzu getroffen?

- Die Substitution sollte erst erfolgen, wenn eine endokrinologische Fachkraft die Hormonwerte während der Pubertät mehrfach in Folge beurteilt hat und die Indikation zur Testosteron-Substitution stellt.
- Hierbei ist es wichtig, dass *vor* Substitutionsbeginn die Thematisierung eines späteren Kinderwunsches sowie der Abklärung der individuellen Fertilitätsperspektiven erfolgt.

Wie lange sollte behandelt werden?

- Es besteht eine lebenslange Therapienotwendigkeit.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden von den Trainer*innen beispielhaft Hormonkonstellationen anhand von Folien gezeigt und in die Runde gefragt, ob bei dem Beispiel-Testosteronspiegel ein Bedarf an von außen zugeführtem Testosteron besteht.

3.4 Die Teilnehmenden kennen die Präparate, die zur Substitution von Testosteron verwendet werden können.

Begründung des Lernziels:

Bei Notwendigkeit einer Hormonsubstitution ist es wichtig, die verschiedenen Testosteron-Präparate und ihre Anwendungen zu kennen.

Inhalte:

Möglichkeiten der Testosteron-Substitutionstherapie:

- bis zum 18. Geburtstag alleinig zugelassen: nur i.m. „3-4-Wochen-Spritze“ Testosteronenantat (TE)
- ab dem 18. Geburtstag alternativ zugelassen: i.m. – „3-Monats-Spritze“ Testosteronundecanoat (TU) oder Testosterongel
- Testosterongel zu bevorzugen, da die physiologische circadiane Rhythmik des Serum-Testosteronspiegels imitiert wird.
- OFF-label kann Testogel auch zur Testosteron-Substitution vor dem 18. Geburtstag angewendet werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es erfolgt ein Austausch über die Art der Anwendung von Testosteron und den Erfahrungen damit. Im Anschluss kann die Handhabung des Testosterongels mittels eines Dosierspenders (mit Placebo-Füllung) geübt werden (Auftragen des Gels direkt auf den Unterarm und von dort Verteilung auf unbehaarte Hautpartien).

Anmerkungen:

Es sollte ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass Gelrückstände in Handtüchern Virilisierungserscheinungen bei weiblichen Familienmitgliedern verursachen können und daher die Hände bei der Gelverteilung nicht verwendet werden sollen und dass möglichst kein hormonhaltiges Gel ins Abwasser gelangen sollte.

Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen

3.5 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeit einer hochdosierten Testosteron-Therapie zur Wachstumsbegrenzung bei extremen Hochwuchs.

Begründung des Lernziels:

Hochwuchs kann als Wachstumsstörung problematisiert werden. Durch die Diagnostik soll eine realistische Einschätzung der Wachstumsdynamik im individuellen Fall ermöglicht werden und eine Abschätzung erfolgen, ob eine wachstumsbegrenzende hochdosierte Testosterontherapie sinnvoll ist. Die Vorteile und Risiken einer solchen Intervention sollen dargestellt werden.

Inhalte:

Größe ist keine Erkrankung, sondern allenfalls eine Abweichung von der Norm. Die Bewertung des Hochwuchses in der Gesellschaft hat sich zum Positiven verändert, deshalb ergibt sich nur selten eine Größenprognose, die eine Intervention erforderlich macht.

Nachteile von Übergröße:

- U.a. Handicap im Alltag (z.B. Betten, Kleidung, Türrahmen); Größe als Stigma; ggf. orthopädische Beschwerden

Vorteile von Übergröße:

- U.a. Übersicht, Ansehen, positive Korrelation von Körpergröße und Einkommen

Indikation einer wachstumsbegrenzenden hochdosierten Testosterontherapie:

- wenn eine Endgröße >205 cm prognostiziert wird und diese nicht toleriert würde und
- die Frage nach der Spermengewinnung abschließend thematisiert wurde (→ s. Lernziel „Vaterschaftsperspektiven bei Klinefelter-Syndrom“), da andernfalls für die Spermengewinnung mit reduzierten Erfolgsaussichten zu rechnen ist.

Zeitpunkt, zu dem eine wachstumsbegrenzende hochdosierte Testosterontherapie erfolgen sollte:

- wenn der Versuch der Kryokonservierung von ejakulierten Spermien oder von operativ gewonnenen Hodengewebe-Spermien erfolgt ist, oder sich der Jugendliche dagegen entschieden hat.

Potential der Wachstumsreduktion:

- Es kann ungefähr die Hälfte der Differenz in cm aus aktueller Körpergröße und aktuell prognostizierter Endgröße durch die Induktion eines vorzeitigen Epiphysenfugenschlusses eingespart werden. Die Endgrößenprognose erfolgt auf der Basis einer Knochenalter-Bestimmung anhand eines Röntgenbildes der linken Hand.

Mögliche unerwünschte Wirkungen einer hochdosierten Testosteron-Therapie:

- fulminante Akne, mit dauerhafter Narbenbildung

- Überforderung auf psychosexueller Ebene
- Suppression der zentralen gonadotropen Achse und hieraus resultierend Hemmung einer möglicherweise vorhandenen Spermatogenese

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern diskutieren die Größen und Wunschgrößen ihrer Kinder und können diese in Wachstumskurven eintragen. Anhand einer Modellfamilie wird exemplarisch die genetische Zielgröße berechnet. Die aktuelle Größe und die Größenerwartungen werden in Relation zum familiären Potential gesetzt. Die Trainer*innen ergänzen mittels Vortrag die Informationen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional und muss nur besprochen werden, wenn es für mehrere Schulungsteilnehmende relevant ist. Wenn es nur für eine Familie relevant ist, könnte es Gegenstand eines Einzelgespräches werden.

3.6 Die Teilnehmenden kennen die Ursache und die Therapiemöglichkeiten einer Brustdrüsenanschwellung.

Begründung des Lernziels:

Eine beidseitige druckschmerzhaftige Brustdrüsenanschwellung findet sich bei Jungen in der Pubertät. Diese wird zum Teil als störend und schamauslösend erlebt. Es kommt zudem nicht selten vor, dass die Brustentwicklung mit Tumorängsten besetzt wird. Anregungen wie hiermit umgegangen werden kann, sollen Erleichterung bringen.

Inhalte:

- Gynäkomastie ist eine gutartige Brustdrüsenanschwellung beim Jungen/Mann, meist beidseitig.
- bis zu 60% aller pubertierenden Jungen sind betroffen. Sehr häufig mit einem Altersgipfel zwischen 12-14 Jahren (Tanner-Stadium 3).
- Ursächlich für die Gynäkomastie ist die vermehrte Empfindsamkeit der Brustdrüse auf Östrogene. Insbesondere in der Mittpubertät kommt es zur Östrogenbildung durch Aromatisierung von Testosteron.
- Auch ein Testosteronüberschuss kann durch übermäßige Umwandlung von Testosteron zu Östrogenen (Aromatisierung) eine Gynäkomastie bedingen.
- In der Regel wird zunächst abgewartet, da eine spontane Remission möglich ist.
- weitere diagnostische Maßnahmen sind meist nicht erforderlich
- sehr selten können medikamentöse Maßnahmen nötig sein, allerdings ist laut der EAA-Guideline aus 2019¹⁴ eine medikamentöse Therapie mit SERM (Tamoxifen), Aromatasehemmern oder DHT generell *nicht* empfohlen.
- Bei anhaltender Symptomatik über 2-3 Jahre ohne Remissionszeichen wäre gegebenenfalls nach Abschluss des Längenwachstums eine operative Entfernung des Brustdrüsengewebes zu besprechen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel sollte nicht nur optional besprochen werden, da es in der Regel für mehrere Schulungsteilnehmende relevant ist. Das Brustkrebsrisiko bei Kindern und Jugendlichen sollte nicht in den Vordergrund der Kommunikation gestellt werden.

¹⁴ Kanakis, G. A., Nordkap, L., Bang, A. K., Calogero, A. E., Bártfai, G., Corona, G., Forti, G., Toppari, J., Goulis, D. G., & Jørgensen, N. (2019). EAA clinical practice guidelines-gynecomastia evaluation and management. *Andrology*, 7(6), 778-793. <https://doi.org/10.1111/andr.12636>

Mein Arztbesuch

3.7 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und die Inhalte der regelmäßigen Sprechstundenbesuche.

Begründung des Lernziels:

Während der Pubertät besteht eine große Variabilität der Hodenfunktion bei Jungen mit einem Klinefelter-Syndrom. Eine regelmäßige Überwachung des spontanen Pubertätsfortschritts sowie der Hormone der gonadotropen Achse im Serum ist notwendig, um zu klären, wann eine Testosteron-Substitution erforderlich wird. Die regelmäßige Kontrolle des Längenwachstums ist erforderlich, um Tendenzen zum extremen Hochwuchs zu entdecken und bei Bedarf rechtzeitig eine wachstumsbegrenzende Therapie einleiten zu können. Die Eltern sollten über die Notwendigkeit und die Inhalte der Untersuchungen informiert werden, damit sie ihre Kinder unterstützen, diese regelmäßig wahrzunehmen.

Inhalte:

Kontrollen/Arztbesuche in der endokrinologischen Sprechstunde:

Häufigkeit:

- ab Pubertätsbeginn bzw. dem chronologischen Alter von 12 Jahren, alle 6 Monate
- nach der Einleitung einer Testosteron-Dauertherapie mit Testosteronspiegeln auf stabil adultem Niveau alle 12 Monate

Inhalte:

- Körperliche Untersuchung: Körpermaße, Gewicht, Pubertätsstadium nach Tanner, Hodenvolumina (Prader-Orchiometer, ggf. Sonographie der Hoden), Blutdruck, Puls, Zahnstatus, Muskelstatus, Brustdrüsen
- Hormonanalysen im Blut: LH, FSH, Testosteron, Inhibin B
- Röntgenbild linke Hand –bei akzeleriertem Wachstum /Hochwuchs

Beratung zu Fragen der Vaterschaftsperspektiven (→ Lernziel: 3.9)

Häufigkeit:

- mindestens einmalig Vorstellung in einem reproduktionsmedizinischen Zentrum mit Erfahrung mit Jugendlichen („Jugendandrologie“)
- optimal im Alter von 14 Jahren bzw. früher z.B. nach Kenntnisnahme der eigenen Besonderheit
- spätere Vorstellungen sind ebenfalls sinnvoll, da ungeklärt ist, wann die Degeneration der Hoden so weit vorangeschritten ist, dass keine Spermienextraktion mehr gelingen kann.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es erfolgt ein moderierter Erfahrungsaustausch, wie oft Arztbesuche erfolgen und was dort gemacht wird. Im Anschluss kann ein Arztbrief durchgegangen und die Befunde exemplarisch erläutert werden. Sonographische Bilder können gezeigt werden. Fachtermini werden auf einem gesonderten Flipchart gesammelt und übersetzt.

Anmerkungen:

Sollten sich Unterschiede in der Häufigkeit der Arztbesuche zwischen den Familien zeigen, sollten diese nicht hochgespielt werden, sondern klargestellt werden, dass Behandlungsunterschiede durch individuelle Faktoren des Jungen/Jugendlichen (z.B. Zeitpunkt der Diagnosestellung, Pubertätsstadium, Besonderheiten) oder Spezifika des behandelnden Zentrums begründet sein können.

3.8 Die Teilnehmenden sind sich der Notwendigkeit der Betreuung durch die Endokrinologie nach dem 18. Lebensjahr bewusst (Transition von der jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin).

Begründung des Lernziels:

Der Wechsel junger Männer mit Klinefelter-Syndrom aus der kinder- und jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenmedizin wird als eine besondere Hürde erlebt. Wenn Testosteron substituiert wird, ist häufig nicht klar, wer als nächste Ansprechperson in Frage kommt. Zur Wahl stehen urologische Androlog*innen, internistische Androlog*innen, internistische Endokrinolog*innen oder Hausärzte*innen. Ziel ist es, in der Adoleszenz eine Orientierung und Unterstützung zu geben, wie die weitere *spezifische* Versorgung am besten sicherzustellen ist, sofern eine Begleitung des Überganges in institutionalisierter Form nicht verfügbar ist.

Inhalte:

- In der Regel ist mit dem 18. Geburtstag ein Wechsel in die Erwachsenenmedizin erforderlich.
- Zur Weiterbehandlung kommen unterschiedliche ärztliche Spezialist*innen im Erwachsenenbereich in Frage: Urologie, Andrologie, internistische Endokrinologie, hausärztliche Versorgung.
- Dieser Wechsel sollte durch die Pädiatrie vorbereitet und begleitet werden.
- Übergabe von geleiteter Verantwortlichkeit in der Pädiatrie in die Eigenverantwortlichkeit bei der Erwachsenenmedizin
- Transitionsgespräche/-sprechstunden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen sammeln mit den Eltern ihre Erfahrungen, Sorgen und Problemen mit der Transition und tauschen sich darüber aus. Es könnten ggf. Transitions-Fragebögen ausgeteilt und besprochen werden.

Anmerkungen:

Zielgruppe für dieses Lernziel sind primär ältere Jugendliche und ihre Eltern. Dieses Lernziel kann bei Familien mit jungen Kindern entfallen. Ab Beginn der Pubertät sollte die Transition thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul¹⁵.

Die Transition als Sicherung der dauerhaften Versorgung sollte abgegrenzt werden von der Vorstellung zur Fertilitätssicherung/Kinderwunschbehandlung. Themen, die im Erwachsenenalter neu hinzukommen, sind u.a.

- Prostatauntersuchungen mit PSA-Bestimmung (ab dem Alter von 45 Jahren)
- Überwachung der Knochendichte (wenn die Testosteron-Therapie nicht regelmäßig erfolgt ist)

¹⁵ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.9 Die Teilnehmenden können Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches beim Klinefelter-Syndrom benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Information über Möglichkeiten zur Erfüllung eines Kinderwunsches soll die Entscheidung in Bezug auf das Thema erleichtern und Mut machen, bei Bedarf alternative Wege einer Familiengründung zu beschreiten.

Inhalte:

- Eine Vaterschaft gesunder Kinder ist bei Männern mit Klinefelter-Syndrom möglich. Sie haben kein erhöhtes Risiko von chromosomalen Besonderheiten.
- Das Aufsuchen eines Reproduktionsmediziners ist ab Beginn der Pubertät sinnvoll, optimal mit 14 Jahren.
- Männer mit Klinefelter-Syndrom haben mehrere Möglichkeiten, ihren Kinderwunsch zu erfüllen:
 - *Möglichkeit A:* Einfrieren von Spermien aus Samenproben (durch Masturbation gewonnen), Erfolgchance im Jugend- und jungen Mannesalter: ca. 7%
 - *Möglichkeit B:* Operation zur Spermengewinnung (mTESE), Einfrieren von Gewebe-Spermien, Erfolgchance im Jugend- und jungen Mannesalter: ca. 20-50% (bei Z.n. Maldezensus testis: ca. 20-30 %)
- Im Falle des Erfolgs von Möglichkeit A oder B ist bei Auftreten des Kinderwunsches eine künstliche Befruchtung (intrazytoplasmatische Spermieninjektion; ICSI) der Partnerin möglich.
- Chance auf Schwangerschaft pro Versuch: ca. 30 %.
- Es ist eine Selbstbeteiligung an den Kosten erforderlich. Dies betrifft die Kosten der Aufbereitung der Hodengewebeproben und die Kosten der Kryokonservierung (Einfrieren und Lagern der Proben), da diese von keiner Krankenversicherung übernommen werden (auch nicht bei privater Versicherung!). Dahingegen werden die Kosten für den zu diagnostischen Zwecken durchgeführten operativen Eingriff (mTESE), einschließlich der Anästhesie von den Krankenkassen voll übernommen.
- Falls A oder B nicht erfolgreich oder nicht gewünscht sind:
 - *Möglichkeit C:* Fremdsamenspende (heterologe Insemination)
 - *Möglichkeit D:* Adoption oder Pflegeelternschaft

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen fragen die Gruppe, welche verschiedenen Möglichkeiten sie bereits kennen, eine Familie zu gründen. Die Antworten werden am Flipchart/Whiteboard festgehalten und Fachtermini auf einem gesonderten Flipchart gesammelt und übersetzt. Danach erfolgt eine Präsentation der aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse. Es wird auf den Flyer zum Klinefelter-Syndrom und den darin enthaltenen Erfahrungsbericht zur mTESE verwiesen:

- Broschüre des Vereins 47,XXY Klinefelter syndrom e.v. „Klinefelter-Syndrom. Fragen und Antworten“, Seiten 48-51
- Erfahrungsbericht online: <https://www.47xy-klinefelter.de/testikulaere-spermienextraktion/>

Anmerkungen:

Bei Eltern von jüngeren Kindern kann es ausreichen, wenn nur dargestellt wird, dass es Möglichkeiten gibt. Die genaue Aufklärung kann dann zu einem späteren Zeitpunkt individuell und bedarfsabhängig erfolgen.

Bei Interesse kann detailliert über den Ablauf der Samenprobenabgabe und der OP informiert werden (Anästhesie, Aufklärung, ambulanter Eingriff, Übernachtung im Hotel in der Nähe der Klinik, Notaufnahme als Rückhalt, Nachschau durch einen Operateur am Folgetag, Schmerzdauer und -bekämpfung, Dauer der körperlichen Beeinträchtigung nach einer mTESE: ca. eine Woche; Sport und Reisen wären nach der OP für mindestens 10 Tage (besser 2-4 Wochen) zu vermeiden.

*Modul IV -
entfällt bei Klinefelter-Syndrom*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen mit einem Klinefelter-Syndrom
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, medizinischer Kittel, Moderationskoffer, Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Kleber, Papier (DIN A3), farbiges Papier, Scheren, Zeitstrahl-Plakat mit den Entwicklungsaufgaben oder Zeitstrahl auf Power Point Folien, Material für Collagen: Zeitschriften, Bilder aus dem Internet, Papierrollen, Schablonen, Figur-Vorlagen, Klebezettel, Sprechblasen, Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage, Informationen zu Beratungsstellen, Selbsthilfe etc., Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing, Gesetzestexte, Informationen zu Patientenrechten

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich der Diagnose ihres Kindes zu sprechen. Durch den gemeinsamen erfahrungsgeleiteten Austausch können sich für die Familien so neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht alleine zu sein. In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach alternativen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Einzelnen sollen verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche und ungestörte Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn der Schulung mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respekt- und vertrauensvolles Miteinander zu besprechen, damit sich die Eltern ohne Angst vor Abwertung oder vor Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen psychosozialen Themen an. Die Lernziele sind als Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen entsprechend der Bedürfnislage der Elterngruppe diejenigen Themen auswählen und ausgestalten und die Aspekte vertiefen, die für die Gruppe

besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (in den Hinweisen zu den einzelnen Lernzielen wird auf optionale Lernziele verwiesen). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der betroffenen Eltern geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass in einzelnen Familien ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen, vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Einige der Lernziele von Modul V haben Anschluss an Lernziele aus den vorangegangenen Modulen, (z.B. Umgang mit dem medizinischen System), diese Themen werden in Modul V vertieft.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1 Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.
- 5.2 Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Aufklärung und Entwicklung

- 5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.
- 5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.
- 5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.6 Die Teilnehmenden reflektieren, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Ressourcen: Familie

- 5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.
- 5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.
- 5.9 Die Teilnehmenden können die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik reflektieren.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose ihres Kindes informieren sollten und wollen.
- 5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.
- 5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung / Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

- 5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Eltern besonders beschäftigen.
- 5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen ihres Kindes.
- 5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.
- 5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können. (optional)
- 5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.
- 5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.
- 5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebezogene Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des von einem Klinefelter-Syndrom betroffenen Kindes. Die Eltern werden angeregt, sich mit der Perspektive des Kindes auseinanderzusetzen.

5.1. Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen sich der Herausforderungen bewusstwerden, die die Diagnose Klinefelter-Syndrom für ihre Kinder darstellt und versuchen, den Grad der Belastung für das Kind realistisch einzuschätzen. Die Schulung gibt den Eltern den Raum, ihre eigenen Ängste und Sorgen anzusprechen und deren Angemessenheit zu überprüfen. Die Zusammenschau der beiden Perspektiven eröffnet ihnen neue Wege, Herausforderungen gemeinsam mit ihren Kindern gut zu meistern.

Inhalte:

Mögliche besondere Herausforderungen für Kinder/ Jugendliche mit Klinefelter-Syndrom (Leitfrage: Wie erlebt sich das Kind bzw. der/die Jugendliche?)

- Umgang mit Besuchen bei Ärzt*innen
- Hormongabe
- Kindliches/jugendliches Selbstverständnis als Klinefelter-Syndrom-Patient: den eigenen Körper annehmen
- Lernprobleme (insbesondere Sprachentwicklung/Lesen, geringe Aufmerksamkeitsspanne, Konzentrationsproblemen) treten bei Menschen mit Klinefelter-Syndrom gehäuft (aber nicht zwangsläufig) auf.
- Manche Menschen mit Klinefelter-Syndrom haben soziale Schwierigkeiten (Schwierigkeiten, Gefühlsausdruck und Tonlage des Gegenübers zu interpretieren, Schwierigkeiten, sich an Absprachen zu halten).
- Es besteht eine erhöhte Prävalenz für depressive Symptomatiken.
- Die motorische Entwicklung kann leicht verzögert sein.
- Manche Patienten mit Klinefelter-Syndrom berichten von Antriebsschwierigkeiten.
- „Ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“
- Zukunftsperspektive: mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit sprechen
- Lebensplanung im Hinblick auf Fertilität
- Optional: Auseinandersetzung mit dem Konzept „Geschlecht“ und dem eigenen Standort (Rollen, Identität, Kontinuum)

Besondere Herausforderungen für Eltern (Leitfrage: Wie erleben sich die Eltern?)

- Umgang mit der Klinefelter-Syndrom-Diagnose: Verhaltensbesonderheiten und -schwierigkeiten
- Eltern als Entwicklungsbegleiter*innen
- Eltern beschäftigen sich durch die Diagnose u.U. zu einer Zeit mit Themen, die „normalerweise“ erst viel später im Entwicklungsverlauf relevant werden (Wie wird sich die Sexualität meines Kindes entwickeln? Wird mein Sohn mal Kinder bekommen können? Wird mein Kind möglicherweise berufliche Einschränkungen haben?)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch: Sammlung der Herausforderungen und Belastungen, begleitend werden in einem Zeitstrahl die Entwicklungsaufgaben im Verlauf dargestellt, um die altersgemäße Fähigkeit aufzuzeigen, mit den genannten Herausforderungen umzugehen (mit dem Hinweis, dass die Entwicklung unterschiedlich schnell verläuft). Es wird daran dargestellt, dass Kinder mit Klinefelter-Syndrom in der Regel dieselben Entwicklungsschritte durchlaufen wie andere Kinder.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Teilnehmenden aktuell von besonderem Interesse ist. Sollten sich bei einzelnen Familien besondere Probleme abzeichnen, empfiehlt es sich im Einzelgespräch nach Lösungen zu suchen.

5.2 Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper bzw. den Körper des Kindes anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich/mit dem Kind und im sozialen Umfeld wohlfühlen zu können. Die Diagnose Klinefelter-Syndrom kann bei den betroffenen Jungen die Frage aufwerfen, ob der eigene Körper möglicherweise „unmännlich“ sei. Die Anerkennung des eigenen Körpers, die Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Eltern verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem Körper ihres Kindes, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen.
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor).
- Klinefelter-Syndrom stellt eine besondere Herausforderung dar dadurch, dass zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Sexualität, Partnerschaft, Identität, Fortpflanzung) betroffen sind: Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, des Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation).
- Den eigenen Körper/ Körper des Kindes und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg kann über folgende Aussage erfolgen: Es erscheint uns völlig selbstverständlich, dass Eltern ihr Kind lieben und finden, dass sie „das tollste Kind der Welt“ haben. Wir gehen auch davon aus, dass jeder Mensch zwar Zweifel an sich und seinem Äußeren hat (je nach Lebensphase unterschiedlich stark), sich generell aber wohlwollend gegenübersteht.

In einigen Lebensphasen (z.B. Pubertät oder durch Erkrankungen) kann es schwerfallen, den eigenen Körper oder den des Kindes liebevoll anerkennend zu betrachten. Interessant erscheint es, diesem Phänomen genauer auf die Spur zu kommen, denn sich selbst und seinen Körper anzunehmen, ist die Basis für psychische Gesundheit und Lebensqualität.

Es wird eine Eingangsfrage an alle zur Diskussion gestellt:

„Aus welchen Gründen könnten Personen dazu kommen, ihren eigenen Körper bzw. den ihres Kindes **nicht** anzunehmen und ihn als unzureichend anzusehen? Was macht Körper annehmbar (akzeptabel), wann ist ein Körper „richtig“ und wann „falsch“? Wovon hängt das ab?“

Die weitergehenden Fragen können sich auf unterschiedliche Aspekte beziehen:

- Kann ich/ die Familie den eigenen Körper / den Körper des Kindes annehmen?
- Kann die Gesellschaft den eigenen Körper/ den Körper des Kindes annehmen?

- Wie ist das Körpererleben bzgl. Funktionalität, Gesundheit, Schmerzfreiheit?

Zentral ist immer der Wunsch der Eltern, für das Kind das Beste zu wollen und es vor Abwertung zu schützen. Die Antworten werden unter den Aspekten „das Beste wollen & Schützen wollen“ sortiert, die möglicherweise bestehende elterliche Neigung Defizite ausgleichen, Defizite zu überwinden, etwas „wegmachen“ zu wollen werden reflektiert.

Im Anschluss kann die Übung „Das tollste Kind der Welt“ durchgeführt werden: Die Eltern werden aufgefordert, zunächst schriftlich jeder für sich zu sammeln, was sie an ihrem Kind schätzen und lieben. Danach stellen sie ihr „tollstes Kind der Welt“ den anderen Eltern im Plenum vor. (Hinweis: die Sammlung soll ausschließlich positiv formuliert sein)

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben. Bei dem „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, das willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln. Es geht eher um das Gefühl „das Kind ist richtig“ und es muss nichts unternommen werden, um es „richtig“ und anerkennenswert zu „machen“. Wichtig ist, dass Entscheidungen für oder gegen medizinische Interventionen im Interesse des Kindes getroffen werden können.

Mit der Übung „Das tollste Kind der Welt“ soll für die Themen des Modul V eine ressourcen- und wertschätzungsorientierte Sichtweise und Haltung eingeführt und erlebbar gemacht werden.



Aufklärung und Entwicklung

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die allgemeinen Entwicklungsaufgaben des Kindes und wie die Eltern es mit einer altersangemessene Aufklärung bezüglich der Diagnose des Klinefelter-Syndroms unterstützen können.

5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen und Bereiche und die eigenen Unterstützungsmöglichkeiten identifizieren

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um eine normale Entwicklung des Kindes nimmt Ängste und befähigt die Eltern, das Kind zu fördern und zu fordern wie jedes andere Kind. Nicht immer, aber gehäuft treten bei Kindern und Jugendlichen mit Klinefelter-Syndrom Schwierigkeiten mit der Konzentration, der Sprachentwicklung, dem Lernen allgemein und der sozialen Integration in der Schule auf. Eltern scheuen sich oft, sich hier Unterstützung zu holen. Die Schwierigkeiten können zur Verunsicherung der Eltern und ihrer Kinder führen. Eine frühzeitige Aufklärung und Intervention kann helfen, das Selbstbewusstsein der Familien und ihrer Mitglieder zu stärken und langfristigen Lern-, Verhaltens- und emotionalen Schwierigkeiten vorzubeugen.

Inhalte:

- Welche Entwicklungsaufgaben haben Kinder? (körperliche und motorische Entwicklung, psychosoziale Entwicklung wie bspw. Persönlichkeit, Selbstkonzepte, Moral, Bindungsfähigkeit, soziale Kompetenzen, Geschlechtsrolle ...)
- In vielerlei Hinsicht gleichen die Entwicklungsverläufe von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung denen anderer Kinder (Autonomiephasen, Fremdeln, Ablösungskonflikte in der Pubertät, ...)
- In einigen Aspekten kann es zu variantenspezifischen Besonderheiten kommen. Hier benötigen die Kinder und Jugendlichen unter Umständen dabei Unterstützung, die jeweiligen Entwicklungsaufgaben gut bewältigen zu können. Folgende Klinefelter-Syndrom relevante Themen werden besprochen: Was können Eltern unternehmen, falls sich soziale, schulische oder emotionale Probleme entwickeln? Welche Möglichkeiten der Diagnostik und Informationen zu möglichen Diagnosen (insbesondere ADHS, LRS und Autismus-Spektrum-Störungen) gibt es? Welche Interventionsmöglichkeiten (Nachteilsausgleich, Schulhelfer*innen, Einzelfallhilfe, Logopädie, Psychotherapie, soziales Kompetenztraining)? Welche professionellen Ansprechpartner*innen gibt es neben dem DSD-Zentrum (Schulpsychologischer Dienst, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*innen, Kinder- und Jugendpsychiatrie? Bei Bedarf: Was ist bei der Vergabe von Methylphenidat (bei ADHS) zu beachten? (Vor- und Nachteile wie bei allen Patienten, allerdings insbesondere bei gemeinsamer Gabe mit Testosteron ärztlich zu überwachen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An einem Zeitstrahl wird an einigen ausgewählten Beispielen gezeigt, in welchen Bereichen und wann mit besonderen Entwicklungen und Herausforderungen bei Kindern mit Klinefelter-Syndrom

gerechnet werden kann. Gemeinsam wird überlegt, wie mit diesen Herausforderungen umgegangen werden kann und wie das Kind bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben unterstützt werden kann. Die für die Elterngruppe relevanten Themen werden in einem moderierten Gruppengespräch erarbeitet und vertieft.

Die Trainer*innen verweisen auf geeignete Hilfeangebote und Anlaufstellen, wie z.B. DSD-Zentren, Familienberatungsstellen, Sexualberatungsstellen wie bspw. Pro Familia, Kinder- und Jugendlichen Psychiater*innen und Psychotherapeut*innen, Selbsthilfe.

Anmerkungen:

Die gleiche Diagnose kann bei unterschiedlichen Kindern und in einem unterschiedlichen Alter zu sehr unterschiedlichen Reaktionen führen. Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Teilnehmendengruppe aktuell von besonderem Interesse ist.

5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was die Diagnose „Klinefelter Syndrom“ bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist nicht nur für die Eltern, sondern auch für Kinder und Jugendliche wichtig. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen begegnen zu können und psychosoziale Probleme zu vermeiden.

Viele Eltern fühlen sich unsicher, wann und wie die Aufklärung des Kindes stattfinden soll. Viele beschreiben auch ein Dilemma zwischen dem Wunsch, das Kind aufzuklären, und der Angst, durch die Aufklärung die „heile Kindheit“ der Kinder zu gefährden und diese mit dem Thema zu überfordern.

Inhalte:

- Kinder haben ein Recht auf altersgemäße Aufklärung, aber auch auf eine unbeschwerte Kindheit und Schutz durch die Eltern.
- Kinder unterschiedlicher Entwicklungsstufen haben unterschiedliche Auffassung von Erkrankungen, Körper etc.
- „Altersgerechte“ Aufklärung muss sich in Form, Inhalt und Menge dem Entwicklungsalter des Kindes anpassen.
- Aufklärung ist ein Prozess, kein einmaliges Ereignis.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird zusammengetragen, welche Befürchtungen die Eltern hinsichtlich des Themas „Aufklärung des Kindes“ haben und welche Vorteile die Aufklärung hat (z.B. für das Eltern-Kind-Verhältnis, Abbau von Verunsicherungen und Ängsten des Kindes, Teilhabe an Entscheidungen). Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden in der Gruppe diskutiert.

Zum Einstieg in das moderierte Gespräch kann ein Zitat von einer fiktiven älteren Person (z.B. „Ich wusste nicht richtig, was mit mir los war und war immer in Sorge und verunsichert.“), die ihre Belastung durch Unwissenheit/ mangelnde Aufklärung in der Kindheit zum Ausdruck bringt, an die Pinnwand geheftet werden.

5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Den Eltern soll in diesem Themenblock Ideen für eine altersgerechte Aufklärung der Kinder vermittelt werden und Einblick in unterstützende Bücher, Materialien und Bilder/ Metaphern gegeben werden.

Inhalte:

- Altersgerechte Aufklärung des Kindes gestalten (Prozess anstatt Ereignis)
- Signale des Kindes erkennen und deuten (Interesse, Überforderung)
- Elterliche Unsicherheiten reflektieren (Vermeidung des Themas, Tabuisierung, Offenheit)
- Hilfreiche Materialien (z.B. Kinderbücher) zur Unterstützung der Aufklärung nutzen
- Ärztliche Aufklärungspflicht gegenüber Kindern und weitere Unterstützung durch die DSD-Zentren in Anspruch nehmen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Je nach Art der bisherigen Erlebnisse der Eltern, ihren Fragen und Problemen in Bezug auf die Aufklärung des Kindes wird inhaltlicher Input gegeben (Inhalte siehe oben) – sowohl von Seiten der Eltern als auch der Trainer*innen. Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden gesammelt und gemeinsam diskutiert. Gemeinsam können geeignete Formulierungen überlegt werden. Die Trainer*innen stellen geeignete Informationssammlungen, Internetseiten, Bücher und Broschüren vor.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollen deutlich machen, dass es kein Patentrezept für die Aufklärung gibt, aber elterliche Herangehensweisen und Haltungen, die sich als hilfreich erwiesen haben. Familien, die sich für eine frühe bzw. späte Aufklärung entschieden haben, sollten sich dafür nicht rechtfertigen müssen. Diese Einheit soll zur Selbstreflexion anregen und Möglichkeiten aufzeigen.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem mit dem Klinefelter-Syndrom betroffenen Kind, den Eltern und dem begleitenden medizinischen System.

5.6 Die Teilnehmenden reflektieren, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Begründung des Lernziels:

Eltern möchten ihre Kinder vor, während und nach den erforderlichen Besuchen bei Ärzt*innen unterstützen. Dabei stellt sich die Frage, wie sie diese Termine angemessen vorbereiten und begleiten können. Die kindliche Verweigerung einer Untersuchung oder Behandlung gegenüber stellt dabei eine besondere Herausforderung dar. Die Eltern sollen dabei unterstützt werden, für solche Situationen Strategien zu entwickeln. Möglicherweise kommt es im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem zu Situationen, die für die Patienten und deren Angehörige unangenehm sein können. Es ist für die Betroffenen wichtig zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Eltern und Kinder dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten alles hinnehmen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Familien, für das Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patienten und ein Risiko für die Therapie-Adhärenz dar. Die Eltern sollen im Austausch reflektieren, wie sie die Besuchssituationen bei Ärzt*innen gemeinsam mit ihrem Kind mitgestalten können. Im Rollenspiel soll erprobt werden, wie sie sich gegen unangenehme und unnötige Untersuchungen und Behandlungen wehren und unangemessenes Verhalten von medizinischem Personal beanstanden können.

Inhalte:

Mit Blick auf den Besuch bei Ärzt*innen:

- Strategien zur Vor- und Nachbereitung
- Familiäres Konfliktmanagement rund um den Termin
- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen
- Strategien zum Einbringen von Fragen, Bedürfnissen, Wünschen und Sorgen ins Gespräch
- Was ist für mein Kind angenehm, was unangenehm?
- Was wünsche ich mir, was wünscht sich mein Kind?
- Wie können die Grenzen des Kindes wahrgenommen und geschützt werden?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Das Lernziel kann in Form eines Marktplatzes mit Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmenden und anschließendem Gruppengespräch erarbeitet werden:

- Was macht eine gute medizinische Praxis aus?
- Was wünschen sich die Eltern von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung ihrer Kinder? Welche Wünsche artikulieren die Kinder?
- Was wird als unangenehm erlebt? Von den Eltern? Von den Kindern?
- Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?

- Wie kann ich mein Kind bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen gut begleiten?
- Wie kann ich mein Kind vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?

Anhand genannter Beispiele werden Situationen in einem Rollenspiel durchgespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel gibt es Anchlüsse an die Thematisierung der Ärzt*in-Patient*in- Beziehung in Modul III.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und die Auswirkungen der Klinefelter-Syndrom-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.

Begründung des Lernziels:

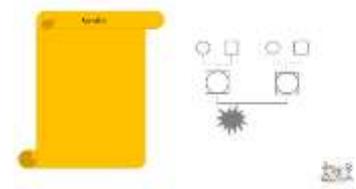
Im Verlauf der Entwicklung wirken auf jedes Kind sowohl Schutz- als auch Risikofaktoren ein. Eltern möchten ihre Kinder schützen, stärken und in ihrer Entwicklung fördern. Um dies umsetzen zu können, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen und familiären Ressourcen und elterlichen Fähigkeiten einzuschätzen als auch die Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen benennen zu können.

Inhalte:

- Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- Stärken und hilfreiche Eigenschaften der Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern erstellen ein Bild mit Stärken, Eigenschaften der einzelnen Mitglieder und den Bezügen im sozialen Netzwerk („Familiensteckbrief“ oder „Familienwappen“). Im Gruppengespräch werden die Plakate vorgestellt und die Ressourcen herausgearbeitet.



Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen auszubauen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die die mit der Diagnose einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des elterlichen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie z.B. Großeltern, Freunde, Gemeinde, Selbsthilfe etc.
- Einbindung der Familie/ihrer Mitglieder in das erweiterte soziale Netzwerk
- Ressourcenaufbauende Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Familie (z.B. Sport, Hobbies, Reisen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Unterstützungsmöglichkeiten für Familien zusammentragen und auf dem Familienplakat visualisieren

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

5.9 Die Teilnehmenden können die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik reflektieren.

Begründung des Lernziels:

Nach der Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes hat bzw. haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister-, Paar-, Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose ihres Kindes informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern mit Klinefelter-Syndrom und die Betroffenen selbst. Dieser Themenkomplex berührt sensible und individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Das Wissen um die Diagnose kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Eltern setzen sich in diesem Themenblock mit ihren eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen hinsichtlich der Aufklärung des sozialen Umfeldes auseinander, um zu ergründen, welcher Weg des Umgangs für sie am besten passt.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind, die Familie?
- Welche Chancen und Risiken birgt eine Aufklärung des Umfeldes?
- Wer sollte über was aufgeklärt sein? Wer erfährt wie viel?
- Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der Intimsphäre finden
- Die zeitliche Perspektive mitdenken: wie wird das Kind den Umgang mit seiner Diagnose im Nachhinein, als Jugendlicher und Erwachsener, wohl beurteilen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart oder der Tafel werden im Gruppengespräch Pro- und Contra-Aspekte einer Aufklärung des sozialen Umfeldes bzgl. der Diagnose des Kindes gesammelt. Visualisiert wird außerdem, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Kita, Schule, Familie, Freundeskreis, Öffentlichkeit, Internet)? Welche Chancen und Risiken ergeben sich durch die Information für das Kind, für die Familie? Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit Hilfe einer Vier-Felder-Tafel (Wer erfährt was? Nichts, etwas, viel, alles?) kann ermittelt werden, welche relevanten Umfeldpersonen was und wieviel wissen sollen. Es wird ein Gruppengespräch zum Thema offener Umgang versus Schutz der Privatsphäre angeregt.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben werden. Die Familien bestimmen selbst, wen sie über was wie weit aufklären. Die Eltern werden darin unterstützt,

eine informierte Entscheidung zu treffen und eine gute Umfeld bezogene Aufklärungsstrategie zu entwickeln.

Vor allem sollten Eltern darauf hingewiesen werden, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können. Beispiel: Manche Eltern sind dem gesamten sozialen Umfeld sehr offen gegenüber, damit das Kind nicht den Eindruck gewinnt, bei ihm sei etwas „falsch“ und müsse verschwiegen werden. Die Eltern möchten durch die Offenheit dem Kind zeigen, dass es geliebt und akzeptiert wird, wie es ist. Möglich ist aber, dass das Kind diese Umgangsweise als Jugendlicher nachträglich bedauert, da er sich in seiner Intimsphäre verletzt fühlt.

Hierbei gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen für die Familien dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit der betroffenen Kinder, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

Es sollte darauf hingewiesen werden, dass in den Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, betreuende Personen (Kita, Schule, Übernachtungseltern) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollen.

Eltern und Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.) erleichtert.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene Felder, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und optional in kurzen Rollenspielen im Plenum miteinander erprobt.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.10; Gespräch und Rollenspiel finden auf der Grundlage der im vorangegangenen Lernziel erarbeiteten Sammlung und Diskussion statt.

5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit Klinefelter-erfahrenen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Angebote der Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Besonderheiten und Chancen der Peerberatung /Selbsthilfe
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe eingeladen (z.B. 47xxy klinefelter syndrom e.V.), die von ihren Angeboten berichten und für Fragen der Familien zur Verfügung stehen. Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Die Eltern profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation, die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen Klinefelter-Syndrom-Betroffenen kann sie in ihrem elterlichen Handeln unterstützen.

Falls die Peers nur per Video teilnehmen können, muss vorab geklärt werden, ob die geeignete Technik zur Verfügung steht (u.a. Internetzugang, Beamer, Lautsprecher).

5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Umstände ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht den Eltern, sich für die Bedürfnisse und Rechte des Kindes einzusetzen und sie bezüglich einer selbstbestimmten Lebensplanung zu unterstützen.

Inhalte:

Abhängig vom Bedarf, z.B.:

- Anti-Diskriminierungsgesetze
- UN-Kinderrechtskonvention
- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht an Unterlagen, vollständige Aufklärung etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Alternativ können Eltern auf entsprechendes schriftliches Material oder andere Informationsquellen hingewiesen werden. Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Familien relevanten Fragestellungen.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die Klinefelter-Syndrom-Diagnose, die die Eltern selbst und die ihr Kind meistern müssen.

5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Eltern besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Eltern von Klinefelter-Syndrom-Kindern werden mit möglichen Schwierigkeiten ihres Sohnes konfrontiert. Damit die Eltern ihre Kinder unterstützen und in ihrer Autonomie fördern können, ist es wichtig für sie, ihre eigene Perspektive und die eigene Befindlichkeit zu kennen und zu klären. Hierfür soll noch einmal vertiefend ein Raum für einen vertrauensvollen Austausch über die erlebten Emotionen eröffnet werden.

Inhalte:

Fokus Elternperspektive:

- Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes
- Belastungen, Herausforderungen, Probleme durch die Diagnose
- Chancen durch die Diagnose

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung der Elternperspektive

Anmerkungen:

Bereits in Lernziel 5.1 wurden die Herausforderung durch die Klinefelter-Syndrom-Diagnose reflektiert. In diesem und den folgenden Lernzielen wird vertiefend auf die Emotionen eingegangen, die eine solche Diagnose für die Eltern und die betroffenen Kinder/Jugendlichen haben kann. Weiterhin wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes haben und unterschiedliche Strategien, mit Herausforderungen umzugehen. Es gibt daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Gefühle und keine Patentrezepte (z.B.: „Du musst unbedingt drüber sprechen“). Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen!

5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen ihres Kindes.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen die spezifischen emotionalen Zustände und Belastungen ihres Kindes erkennen, damit sie angemessen reagieren und unterstützend begleiten können.

Inhalte:

- Welche Emotionen, Herausforderungen und spezifische Belastungen nehmen die Eltern bei ihren Kindern mit Klinefelter-Syndrom wahr (z.B. Scham, Verunsicherungen, geringes Selbstwertgefühl, soziale Ängste)?
- Welche Chancen für die kindliche Entwicklung werden gesehen (Selbstregulationsfähigkeiten, Körperwissen)?
- Können die Eltern die kindliche Perspektive einnehmen? Wie sprechen sie mit dem Kind über seine Emotionen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; vergleichende Sammlung der Elternperspektive mit der angenommenen Kinderperspektive auf Tafel oder Flipchart

Die Eltern werden angeleitet die kindliche Perspektive einzunehmen und die Lebenssituation aus Sicht ihres Kindes zu beurteilen. In einer Austauschrunde können die Eltern berichten, wie sie mit dem Kind über seine Emotionen sprechen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.14

5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die elterliche Fähigkeit, zwischen den eigenen Wünschen und Bedürfnissen und denen ihrer Kinder unterscheiden zu können, ermöglicht und unterstützt eine die kindliche Autonomie fördernde elterliche Grundhaltung.

Inhalte:

Siehe Lernziel 5.15

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Anschluss an die vorangegangenen Lernziele (welche Emotionen und Wünsche haben wir als Eltern, welche hat mein Kind?) sollen die Eltern die Unterschiede herausarbeiten. Sie werden zur Reflexion angeregt, ob ihnen diese Unterscheidung bewusst ist und es ihnen gelingt, die eigenen Ängste, Befürchtungen und auch Hoffnungen nicht auf ihre Kinder zu projizieren.

Die Synopse wird geeignet auf Tafel oder Flipchart visualisiert.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.14 und 5.15

5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können.

Begründung des Lernziels:

Die Sorge vor Mobbing und Stigmatisierung ist bei Eltern von Kindern mit Klinefelter-Syndrom und auch bei den Kindern und Jugendlichen verbreitet. Belastbare Angaben dazu, wie häufig wirklich relevante Stigmatisierungen und Mobbing auftreten, gibt es nicht. Die Erfahrung in der Betreuung von Familien mit Klinefelter-Syndrom lassen vermuten, dass die Befürchtung, das Kind könnte Opfer von Mobbing oder Stigmatisierung werden, größer ist als das tatsächliche Aufkommen.

Das erste Ziel dieses Themenblocks ist deshalb, mit den Teilnehmenden gemeinsam herauszuarbeiten, was unter Stigmatisierung und Mobbing zu verstehen ist und inwiefern sich diese beiden Phänomene möglicherweise qualitativ von normalen Konflikten oder auch verbaler Kritik unterscheiden.

Inhalte:

- Woran erkennen die Eltern Mobbing und Stigmatisierung?
- Spektrum von kleinen Beleidigungen bis hin zu körperlichen Angriffen
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Als „Teaser“ dient eine Folie mit Aussagen, die die Eltern evtl. kennen, z.B.:

- „Mein Sohn wird zu keiner Übernachtungsparty eingeladen“
- (weitere Vorschläge werden gesammelt: welche Mobbingsituationen sind den Eltern von ihren Kindern bekannt?)

Die Erfahrungen werden abgefragt und auf dem Flipchart gesammelt. In einem Verhaltensexperiment werden die Aussagen laut ausgesprochen.

Ggf. kann anhand eines Beispielsatzes auf Sprechblasen (z.B. „Das ist ja interessant“) die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Interpretation herausgearbeitet werden, um die Subjektivität von Wahrnehmung und deren Deutung darzustellen.

5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen für sich und ihre Kinder möglichst abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbing-Situation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird.

Inhalte:

- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung (z.B. Selbstbewusstsein und Selbstwirksamkeit, Ermunterung zu hilfesuchendem Verhalten)
- Bewältigungserfahrungen und -strategien (Hilfe zur Selbsthilfe)
- Informationen über externe Hilfsangebote (Anlaufstellen in den Schulen und Schulaufsichtsbehörden, Fachberatungsstellen, Nummer gegen Kummer, Polizei, ...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch:

Die Teilnehmenden beziehen sich auf die bereits zuvor gesammelten Erlebnisse und Umgangsweisen mit Mobbing und Stigmatisierung. Elternaussagen werden im Gespräch gesammelt: Über welche Ressourcen und Strategien verfüge ich, die Situation zu bewältigen? Mit welchem „Ohr“ höre ich und wie reagiere ich? (Zur Einordnung der Perspektiven kann hier das 4-Ohren-Modell von Schulz von Thun vorgestellt werden).

In einer kurzen Übung mit einer symbolischen oder echten Waage kann exemplarisch die in einer Mobbing-Situation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht werden: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiger Mann“), was legt das potenzielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Gesammelt werden dann Strategien zur individuellen Stärkung (der eigenen und der des Kindes): welche Bewältigungserfahrungen sind schon gemacht worden (von den Eltern, von den Kindern) und welche unterstützenden Strategien eignen sich, um mit potenziellen „Täter*innen“ umzugehen (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren)?

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass niemand gedrängt werden soll. Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit

hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich benannt haben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die Betroffenen Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht? Keinesfalls darf der Eindruck entstehen, dass die Kinder selbst schuld am Mobbing sind.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder/Jugendlichen in Zukunft bewältigen müssen. Eltern sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen ermöglichen.

5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.

Begründung des Lernziels:

In dieser Einheit soll den Eltern die Möglichkeit gegeben werden, sich mit eventuellen Folgen der Diagnose ihres Kindes auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Es soll die Möglichkeit gegeben werden, die medizinischen Informationen zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten bezüglich Sexualität und Fertilität zu reflektieren und eine zuversichtliche Haltung diesbezüglicher Möglichkeiten und zu erwartender Schwierigkeiten zu erlangen. Aus der Diagnose der Kinder und/oder der medizinischen Behandlung ergeben sich häufig Besonderheiten bezüglich Fertilität und Sexualität. Der Umgang der Eltern mit dem Körper ihres Kindes stellt einen wichtigen Einflussfaktor auf das Selbsterleben des Kindes in der Zukunft dar. Einigen Eltern fällt es schwer, so weit in die Zukunft zu denken und somit auch die Konsequenzen eventueller früher Entscheidungen bezüglich medizinischer Eingriffe und Maßnahmen auf das spätere Sexualleben, die Beziehungsgestaltung und die Fertilität zu verstehen.

Inhalte:

- Einfluss der Diagnose, verschiedener Behandlungsoptionen sowie des elterlichen Verhaltens auf zukünftige Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch des Kindes
- Hoffnungen, Ängste, Scham und Schuldgefühle bezüglich Fragen von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Voraussetzungen einer gesunden psychosexuellen Entwicklung
- Partnerschaft, Sexualität und die Bildung einer Familie ist für jeden Menschen eine Entwicklungsaufgabe
- Eine Vorhersage darüber, wie eine Person sich entwickeln wird, welche sexuellen Orientierungen und Bedürfnisse jemand hat, wie Familie von ihm gelebt wird etc., ist bei keinem Menschen möglich, nicht nur bei Klinefelter-Syndrom
- den eigenen Körper annehmen, Umgang mit Sexualität
- Unterschiedliche Formen Partnerschaft, Sexualität und Familienformen zu leben, historischer/soziokultureller Wandel
- Kinderwunsch, Möglichkeiten der Elternschaft, Familienformen
- Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch:

Input der Trainer*innen: „Ängste und Selbstzweifel machen es schwieriger, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.“

Anmerkungen:

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Diagnose Klinefelter-Syndrom sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck. Ab dem Jugendalter sollten dem Jugendlichen daher Angebote für Kommunikation über dieses sensible Thema gemacht werden (z.B. mit Eltern, Behandlungsteam, Peers und geeignete Websites).

5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose Klinefelter-Syndrom ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört, Verantwortung für das eigene Leben, die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Eltern müssen ihre Kinder dabei unterstützen, Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange zu übernehmen.

Inhalte:

- Was bedeutet Transition? (Übergang von einem Stadium in das folgende, Transitionen ein Leben lang: z.B. auch Übergang vom Kindergarten in die Schule; die Familien haben schon Erfahrungen mit anderen Übergängen).
- Jugendliche müssen lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen;
- Bereits Kinder sollten altersangemessen in das Therapiemanagement und sie betreffende Entscheidungen mit einbezogen werden;
- Eltern müssen die Verantwortung schrittweise ihrem Kind übergeben und lernen loszulassen. Dafür müssen sie Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen fassen.
- Verantwortungsübernahme setzt folgende Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen fällen etc. Diese Fähigkeiten sollten bereits ab der Kindheit vermittelt und geübt werden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Auf dem Zeitstrahl werden die typischen Übergänge in der Entwicklung markiert (im Rückbezug auf Lernziel 5.3 Entwicklungsaufgaben). Die Eltern formulieren in Stichworten altersangemessene Strategien zur Befähigung zur Verantwortungsübernahme. Diese werden in den Zeitstrahl eingetragen.

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung¹⁶. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen

¹⁶ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden¹⁷.

¹⁷ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, & von Schütz W, D. T. (2017). *Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche.* Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie.

5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebedingte Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen.

Begründung des Lernziels:

Eltern und Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Diagnose Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Diagnose Klinefelter-Syndrom keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben müssen. Generell gilt, dass es fast keine Berufe gibt, die für Menschen mit Klinefelter-Syndrom „verboten“ sind. Allerdings können sich aus den individuellen Besonderheiten Einschränkungen bei der Berufswahl ergeben. Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann. Jeder Jugendlicher mit einem Klinefelter-Syndrom muss sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob er den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist.

Inhalte:

- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einem Klinefelter-Syndrom ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen.
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!
- Eine Durchführung der Therapie (Medikamenteneinnahme) muss auch im Beruf gewährleistet sein.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch:

- Befürchtungen der Eltern hinsichtlich des schulischen und beruflichen Werdegangs ihres Kindes
- Die Trainer*innen vermitteln: Die Förderung der psychischen Gesundheit und des Selbstbewusstseins bilden die Basis für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so! Gemeinsam kann überlegt werden, wie Selbstbewusstsein entsteht und wie es gefördert werden kann.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Eltern während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft.
- Fragen der Teilnehmenden können abschließend geklärt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch die Trainer*innen
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Danach können sich die Familien zu zweit zusammenfinden und sich ihre Ergebnisse gegenseitig vorstellen.
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Sie das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Ihre Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

Methoden Kartenlegen:

Jedes Elternteil erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung

festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.

6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Eltern ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Eltern auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten (vorab Einverständnis aller Familien erfragen).

6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)? Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen:



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Kind mehr unterstützen“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Eltern reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nehmen Sie aus der Schulung mit? Was hat Ihnen die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jedes Elternteil kommt zu Wort
- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (Vorlage im Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden Ihre Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Ihnen gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Haben Sie Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie Quelle:
Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Stundenpläne

1. Schulungstag			
	Jugendliche Med.	Eltern Med.	Kinder (Med. und Psych. gemeinsam) Bewegung, Spiel und kleine Pausen im gesamten Verlauf einplanen
13:00-13:30	I. BEGRÜSSUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln	I. BEGRÜSSUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln	I. BEGRÜSSUNG UND GRUPPENKOHÄSION Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung (<i>Wunsch-Apfelbaum</i>) Gruppenregeln
13:30-14:00	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen (<i>Körperumrisse/Körpermodell</i>)	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen (<i>Körperumrisse/Körpermodell</i>)	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen (<i>Körperumrisse/Körpermodell</i>)
14:00-14:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
14:15-15:00	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung (<i>Bibliothek-Spiel/ Körpermodell / Hormoneller Regelkreis</i>)	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung (<i>Bibliothek-Spiel/ Körpermodell / Hormoneller Regelkreis</i>)	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung (<i>Bibliothek-Spiel/ Körpermodell</i>)
15:00-15:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
15:15-16:00	II. Entstehung des KFS: <i>Was macht das zusätzliche X?</i>	II. Entstehung des KFS: <i>Was macht das zusätzliche X?</i>	II. Entstehung des KFS: <i>Was macht das zusätzliche X?</i>

16:00-16:15	PAUSE optional	PAUSE optional	BEWEGTE PAUSE
16:15-17:00	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei KFS- Meine Therapie: <i>Was bewirkt die Behandlung mit Testosteron bei mir?</i></p> <p>Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen (Hochwuchs/Brustdrüsenanschwellung)</p>	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei KFS- Meine Therapie: <i>Was bewirkt die Behandlung mit Testosteron bei meinem Sohn?</i></p> <p>Weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen (Hochwuchs/Brustdrüsenanschwellung)</p>	<p>III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL</p> <p>Medikamentöse Therapie bei KFS- Meine Therapie: <i>Was bewirkt die Behandlung mit Testosteron bei mir?</i></p> <p>Optional weitere Therapieoptionen bei speziellen Symptomen (Hochwuchs/Brustdrüsenanschwellung)</p>
17:00-17:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
17:15-18:15	<p>III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei mir regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i></p> <p>Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Möglichkeiten der Familiengründung</i></p>	<p>III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei meinem Kind regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i> <i>Möglichkeit der Vorstellung in einem reproduktionsmedizinischen Zentrum</i></p> <p>Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Möglichkeiten der Familiengründung</i></p>	<p>V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM</p> <p>Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die eigene Diagnose sprechen: Körperbild und Steckbrief</i></p> <p>III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei mir regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i> <i>Plakat: meine Wunsch-Ärzt*in</i></p>

2.Schulungstag			
	Jugendliche Psych.	Eltern Psych.	Kinder (Med. und Psych. gemeinsam) Bewegung, Spiel und kleine Pausen im gesamten Verlauf einplanen
9:30-10:00	I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. <i>Resümee des 1. Tages:</i> <i>Sind neue Fragen aufgetaucht?</i>	I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. <i>Resümee des 1. Tages:</i> <i>Sind neue Fragen aufgetaucht?</i>	I. GRUPPENKOHÄSION Rekapitulation/Festigung <i>Sind neue Fragen aufgetaucht?</i>
10:00-11:00	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die eigene Diagnose sprechen</i> <i>(Körperbild/„Just-Me Hände“)</i> Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional?</i> <i>Ggf. Umgang mit Mobbing</i>	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die Diagnose des Kindes sprechen</i> <i>(„Das tollste Kind der Welt“)</i> Aufklärung und Entwicklung <i>Wie spreche ich mit meinem Kind altersangemessen über die Diagnose?</i> <i>Welche Herausforderungen und Belastungen gibt es?</i> Umgang mit dem medizinischen System <i>Wie wünsche ich mir die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen/Ärzten meines Kindes? Wie kann ich mein Kind beim Arztbesuch unterstützen?</i>	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional?</i> <i>Welche Gefühle kenne ich?</i> <i>Gefühlsspaziergang (Pantomime);</i> <i>Gefühlsbarometer</i> <i>Ggf. Umgang mit Mobbing</i>
11:00-11:15	PAUSE	PAUSE	PAUSE

11:15-12:00	<p>Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt mich?</i></p> <p>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über meine Diagnose? Welche Unterstützungsquellen habe ich? Rollenspiel</i></p>	<p>Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional? Was beschäftigt mein Kind? Ggf. Umgang mit Mobbing</i></p> <p>Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt uns als Eltern?</i></p>	<p>Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt mich? Familienplakat, Just Me-Kraftquellen</i></p>
12:00-12:15	PAUSE	PAUSE	13:15-14:00 MITTAGSPAUSE
12:15-13:00	<p>Umgang mit dem Medizinischen System <i>Wie kann ich die Besuche bei meiner Ärztin/meinem Arzt mitgestalten?</i></p>	<p>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über die Diagnose meines Kindes? Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i></p>	<p>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über meine Diagnose? Welche Unterstützungsquellen habe ich? Rollenspiel</i></p>
14:00-14:30	<p>Zukunftsthemen und Transition <i>Wie sehe ich meine Zukunft? Welche Fragen habe ich bzgl. Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch? Wie kann ich die Verantwortung für meine Gesundheit übernehmen?</i></p>	<p>Zukunftsthemen und Transition <i>Wie sehe ich die Zukunft meines Kindes? Welche Fragen habe ich bzgl. der Themen Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch? Wie kann ich mein Kind dabei fördern, die Verantwortung für seine Gesundheit altersangemessen zu übernehmen?</i></p>	<p>Zukunftsthemen <i>Ich kann mein Leben führen wie andere Kinder auch – Phantasiereise in die Zukunft Zukunftsbild basteln</i></p>
14:30-15:15	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS <i>Resümee: Was nehme ich mit?</i></p>	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS <i>Resümee: Was nehme ich mit?</i></p>	<p>VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS <i>Apfelbaum-Resümee: Was erinnere ich, was nehme ich mit?</i></p>

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für DSD (Differences of sexual development) - Schulungen	
<p>Varianten der Geschlechtsentwicklung („DSD“ - Differences/Disorders of Sex Development) können die Entwicklung der Gonaden, Nebennieren sowie der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale betreffen und damit u.a. Auswirkungen auf den Verlauf der Pubertät sowie die reproduktive und sexuelle Funktion haben. Ebenso können die Geschlechtsidentität und die seelische Entwicklung durch Varianten der Geschlechtsentwicklung beeinflusst werden. Die häufigsten Diagnosen, die dem Begriff „DSD“ zugeordnet werden, sind das adrenogenitale Syndrom (AGS), das Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und weitere XX- bzw. XY-DSD Diagnosen, wie z.B. Störungen der Androgenbiosynthese oder der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) sowie Gonadendysgenesien.</p> <p>DSD- Diagnosen sind selten und betreffen zwischen 0,02% und 1,7% aller Geburten. Die Komplexität der Diagnosen und deren Auswirkung auf das Selbstwertgefühl von betroffenen Kindern und Jugendlichen erfordern ein umfassendes Informationsmanagement und eine psychosoziale Mitbetreuung. Bei AGS ist zudem eine kontinuierliche Betreuung zur Sicherstellung einer guten medikamentösen Einstellung bzw. eine gute Schulung zum sicheren Umgang mit der Therapie in Phasen der Krankheitsverschlechterung zur Vermeidung von Nebennierenkrisen lebensnotwendig. Eltern sind bei Diagnosestellung häufig verunsichert, wie sie ihre Kinder von Beginn an unterstützen können, welche Therapien notwendig sind und wie sie ihre Kinder über die Diagnose aufklären sollen. Durch die Schulung sollen die Kinder und Jugendlichen ein positives Selbstwertgefühl entwickeln, zu einem informierten, souveränen Umgang mit ihrer Besonderheit und den möglichen Therapien befähigt werden und damit eine gute Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens wie Alltag, Schule oder Berufsleben erreichen. Die begleitende Elternschulung soll die Eltern im Umgang mit den Herausforderungen durch die Diagnose stärken und sie zu souveränen Begleitern ihrer Kinder machen.</p>	
Schulung	
Zielgruppe und Einschlusskriterien für Schulungsteilnahme	<p>Indikationen (ICD-10 Codes):</p> <ul style="list-style-type: none"> • ICD10: E25 - Adrenogenitale Störungen • ICD10: Q96 - Turner-Syndrom • ICD10: Q97 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q98 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q99 - Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q51- Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri • ICD10: Q87- Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungssyndrome mit Beteiligung mehrerer Systeme • ICD10: Q56- Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus

	<p>Ziel- und Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • alleinige Elternschulung (bei Kindern < 6 Jahren) • Kinderschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppen: 6-12 Jahre) • Jugendschulung mit ggf. paralleler Elternschulung (Altersgruppe: 13-24 Jahre) <p>Die Altersangaben verstehen sich als Empfehlung. Maßgeblich ist der psychische und körperliche Entwicklungsstand der Teilnehmenden mit DSD. Im Kindes- und Jugendalter werden auch die Eltern geschult. Bei jungen Erwachsenen kann die Elternschulung angeboten werden.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. die Teilnehmenden sind ausreichend körperlich belastbar, verfügen über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und sind motiviert • ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift • keine relevanten psychiatrischen Zusatzdiagnosen oder andere gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen • Notwendigkeitsbescheinigung durch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfüllt nicht die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen • Keine ausreichenden Deutschkenntnisse <p>Abbruchkriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Anwesenheit unter 80%
Schulungsumfang in UE à 45 Minuten	<p>Kinderschulung: 12 UE plus 12 UE begleitende Elternschulung (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Jugendschulung: 12 UE plus ggf. 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahren plus 12 UE begleitende Elternschulung plus ggf. 4 UE Transition Elternmodul (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Elternschulung: 12 UE (14 UE bei AGS)</p> <p>Die Schulung findet wegen der Seltenheit der DSD und den damit verbundenen langen Anfahrtswegen für die Teilnehmenden als</p>

	Blockveranstaltung an 1,5 Tagen mit ausreichend Pausen und Zeit zur Reflexion statt.
Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Ein Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Für jede Altersgruppe wird ein Trainer*innenteam benötigt. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich (Qualifikation s.u.) leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder/Jugendlichen. Eine ärztliche Fachkraft (Qualifikation s.u.) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten in der jeweiligen Schulung. Bei den Kinderschulungen wird die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen dringend empfohlen.</p> <p>Das Team kann unterstützt werden durch Gesundheits- und Kinder/-Krankenpflegende und Medizinische Fachangestellte (alle mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Familien mit DSD), wenn es inhaltlich oder aufgrund der Gruppengröße begründet ist, z.B. bei der Spritzenschulung bei AGS.</p> <p>Verpflichtend: Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams muss über das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen und aktiv an der Schulung teilnehmen.</p> <p>Die Leitung des Schulungsteams übernimmt ein Facharzt /eine Fachärztin bzw. eine psychologische Fachkraft jeweils mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Betreuung von Menschen mit einer DSD und mit der abgeschlossenen Ausbildung zum*r DSD-Trainer*in. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mehrjährige Berufserfahrung mit endokrinologisch chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern gefordert. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat sowie ggf. das DSD-Aufbau-Zertifikat besitzen.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p>Berufliche Qualifikation: Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Facharzt/-ärztin für Urologie oder Gynäkologie mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD 3. Psycholog*in, Psychotherapeut*in, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in, ärztliche*r Psychotherapeut*in, Pädagogen/Pädagoginnen (in Therapieausbildung) (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mindestens mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung chronisch kranker Kinder und deren Familien (sog. „Psychosoziale Fachkraft“) 4. Pflegefachkräfte und medizinische Fachkräfte mit mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung von endokrinologisch chronisch kranken Kindern 5. Andere Personen ggf. per Einzelfallentscheidung durch autorisierte Arbeitsgruppe
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation und Supervision und Theorie)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Teilnahme an der KomPaS-Fortbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE) 2. Teilnahme an einem DSD-spezifischen Aufbaumodul (18UE) 3. Hospitation bei einer DSD-Schulung (freie Wahl der Indikation) bei einem anerkannten Hospitationszentrum 4. Supervision einer selbstdurchgeführten Patientenschulung bzw. Teilen davon <p>Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür von KomPaS akkreditiert wurden; die übrigen Ausbildungsbausteine werden durch die autorisierte Arbeitsgruppe DSD Schulung kontrolliert und zertifiziert.</p>
Anforderungen an die Hospitationszentren	<p>Hospitationszentren sind gekennzeichnet durch folgende Merkmale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sowohl ein/e Facharzt/Fachärztin als auch eine psychosoziale Fachkraft am Zentrum haben die Weiterbildung zum*r DSD-Trainer*in abgeschlossen. 2. Es wird pro Jahr mindestens 1 DSD-Schulung angeboten
QM bei der Schulungsdurchführung (siehe auch „Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung“ von Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.))	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 ausreichend große Schulungsräume bei parallel stattfindender Kinder- und Elternschulung

	<ul style="list-style-type: none"> • Räume ausgestattet mit Medien, wie Flipchart, Beamer, Pinnwand etc. • Kinderraum: ausreichend groß für Bewegungsspiele • schnell erreichbare Toiletten • Telefon- und Internetanschluss • geeigneter Stromanschluss (für Präsentationstechnik) • ggf. Möglichkeiten zur Händedesinfektion • Schulungsmaterialien: Alle Schulungsmaterialien sind im Curriculum aufgeführt. • allgemeine Materialien wie Moderationsutensilien, Plakatpapier, Mal- und Bastelutensilien • Teilnehmenden-Handouts, Arbeitsblätter • Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/) • Körpermodelle, Körperteilmodelle
<p>Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)</p>	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. 3 Teambesprechungen zur Abstimmung: vor, während und nach der Schulung mit Dokumentation der Inhalte und Teilnehmenden • Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch Arbeitsgruppe und KomPaS) mit schriftlicher Dokumentation der Schulungsinhalte, des Schulungsverlaufs und eventueller Abweichungen. Neu entwickelte methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen. Die Inhalte, insbesondere zur medikamentösen Therapie, müssen den aktuellen Leitlinien-Empfehlungen entsprechen • Dokumentation von Patientenzielen und ihrer möglichen Anpassung im Verlauf der Schulung • Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen werden benannt und stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. • Vor der Schulung: Dokumentation der Zusammenstellung des Schulungsteams inkl. Vertretungsregelung, der Schulungsgruppen und Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte • Während Schulung: Anwesenheitsliste zur Dokumentation der Teilnahme

	<ul style="list-style-type: none"> Nach der Schulung: Zertifikate für die Teilnehmenden, Dokumentation des Schulungsablaufs, der Teambesprechungen und der Abschlussevaluation durch Teilnehmende und Trainer*innen
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messung, verwendete Verfahren)	<ul style="list-style-type: none"> Schriftliche Evaluation einmalig direkt nach der Schulung zur Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Umfang und Art der Präsentation der Inhalte sowie der Schulungsstruktur (Teilnehmendensicht und Trainer*innensicht). Diese Ergebnisse sind auszuwerten und zu dokumentieren.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen bei der Qualitätssicherung	<p>Pro Zentrum wird ein/e Schulungsverantwortliche/r (Voraussetzung: Trainerzertifikat) und ein/e Qualitätsbeauftragte/r benannt (Voraussetzung: Trainerzertifikat), eine Personenunion ist möglich. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln nicht möglich, da nur an wenigen Standorten in Deutschland Patientenschulungen durchgeführt werden. Es besteht ein überregionales QM durch jährliche Treffen der <i>Arbeitsgruppe DSD</i> innerhalb der DGKED (Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie). Die Qualitätsbeauftragten der Zentren bzw. ihre Vertreter sollten an diesen Treffen teilnehmen. Der zuweisende Arzt bzw. die Ärztin erhält über die geschulte Familie zeitnah einen Abschlussbericht (Schweigepflichtsentbindung notwendig!). Neben einem allgemeinen Teil zu den wesentlichen Zielen und Inhalten der Schulung enthält der Bericht auch spezifische Informationen über das Kind und seine Familie ggf. mit Vorschlägen für weiterführende Maßnahmen. Die Kommunikation mit dem Behandlungsteam ist geeignet zu dokumentieren.</p>
Qualitätsmatrix	<p>Überregionales QM: Derzeit gibt es fünf aktive Schulungszentren im Bundesgebiet. Die zentrumsübergreifende QM-Matrix besteht in den jährlich stattfindenden Qualitätszirkeln im Rahmen der Jahrestagung der DGEKD (JAPED).</p> <p>Regionales QM: Einmal pro Jahr regionales DSD-Trainer*innentreffen mit allen internen und externen Trainer*innen eines Zentrums; pro Schulung drei verbindliche Teamtreffen vor, während, nach der Schulung.</p>

Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	<ul style="list-style-type: none"> • Charité -Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie • Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum • Universität zu Lübeck und Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche Lübeck • Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie • Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgruppe DSD in der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V.

Materialien und Vorlage

„Wanted“



Quelle: Prawny auf Pixabay: <https://pixabay.com/de/illustrations/gesucht-poster-steckbrief-westen-1081663/>



Brief an meine Ärztin / meinen Arzt

Liebe(r) Dr. _____,

Wenn ich zur Untersuchung komme wünsche ich mir _____

Ich mag nicht so gerne _____

Besondere Angst macht mir _____

Sie können mir helfen, indem Sie _____

Mit vielen Grüßen von _____



„Ich habe ein tolles Kind“



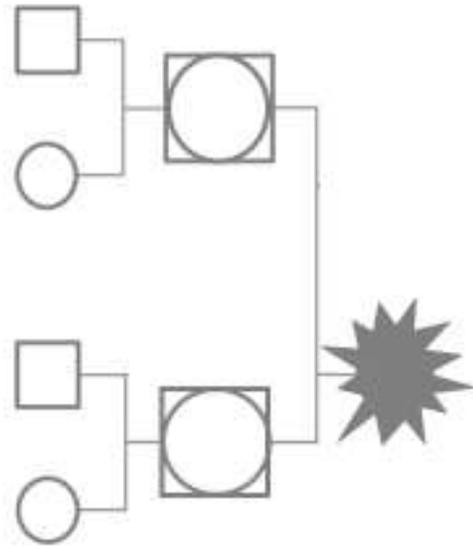
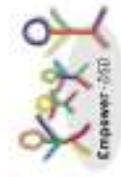
Ich habe ein tolles Kind...

„Just Me Hände“



Quellen: Lisa Runnels, Pixabay (Bild oben), Empower-DSD (Bild unten)

„Familie“



Familie

„Unterstützernetzwerk“



Handout

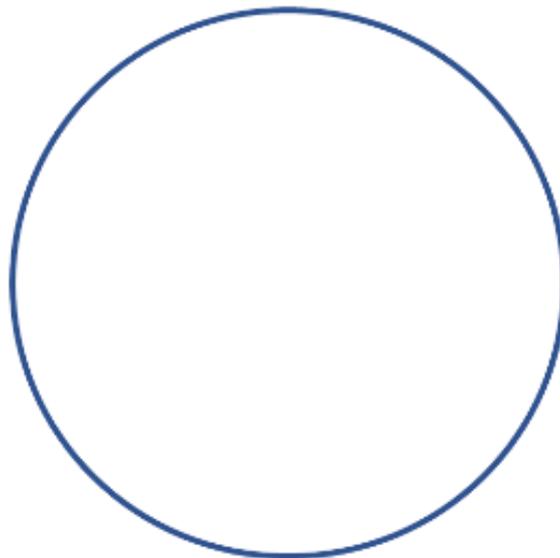
Mein Unterstützungsnetzwerk



Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?

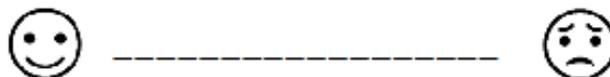
Quelle: Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Verantwortungskreis



Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)

Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:



Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst Du aus der Schulung mit? Was möchtest Du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

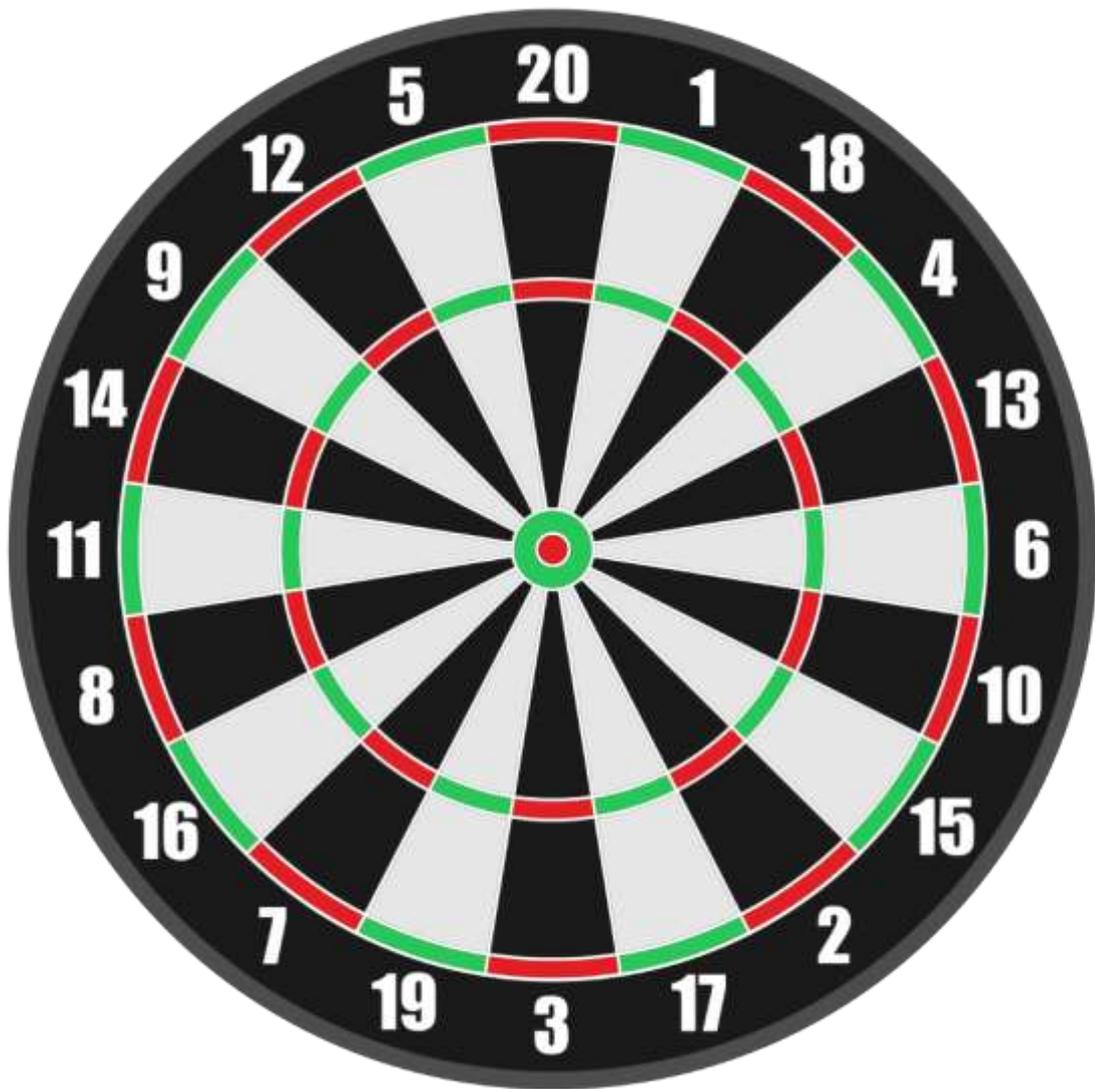
2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...

3. Das könnte mir bei der Umsetzung der Ziele helfen...

4. Woran ich merke, dass ich meine Ziele erreicht habe...

5. Was ich tun werde, wenn ich mein Ziel erreicht habe...

„Dartscheibe“



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay



Beispiel für Obst / Gemüse:

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| Alberne Kichererbse | Aerührende Zwiebel |
| Bittere Fenchel | Blaue Pflaume |
| Blauner Blumenkohl | Bunter Tutti Frutti |
| Feuertote Gurche | Feurige Chili |
| Freches Radleschen | Freie Strauchtomate |
| Frische Maratuja | Fruchtige Orange |
| Gekühlte Papaya | Geschwätige Petersilie |
| Giftiger Fliegenpilz | Grasgrüne Zucchinische |
| Herbe Boysenbeere | Junges Gemüse |
| Kecke Heidelbeere | Kleinteiliger Broccoli |
| Kleinteilige Artischocke | Lauchhafte Birne |
| Knallgrüne Limone | Peliger Salbei |
| Mulige Sauerampfer | Purpurfarbene Brombeere |
| Pieckige Stachelbeere | Saftige Wassermelone |
| Reife Möhre | Saure Zitrone |
| Samtige Aprikose | Schmackhafte Erdbeere |
| Scharfe Peperoni | Sonnengereifte Tomate |
| Sonnengelbe Mirabelle | Starker Obstsalat |
| Spargel der Saison | Stinkender Fenchelkohl |
| Sonkunterte Apfelzine | Süße Ananas |
| Süßsaure Gurke | Trockene Kartoffel |
| Tropische Mango | Überreife Banane |
| Unreife Olive | Urauberreife Kaffeebohne |
| Vitaminreiches Obstshake | Wachswiches Affenbrot |
| Weißer Schwarzwurzel | Wilde Erdbeere |
| Zartes Mandelbrot | Zuckersüße Weintruben |

„Abschiedsgeologie“

Blumen und
Gras

Mutterboden

Sand

Kies

Geröll

Steinbrocken

Magma/Lava



Was ist aufgeblüht?

Wo oder wann bin ich auf fruchtbaren Boden gestoßen?

Was ist im Sande verlaufen?

Was muss noch weiter sacken?

Was muss ich noch ordnen?

Welche Brocken stecken noch quer oder behindern mich?

Was lodert noch in mir ?

Quelle: Empower-DSD

Handout Jugendliche und junge Erwachsene



Klinefelter-Syndrom



Quelle: Lisa Runnels, Pixabay

**Schulung für
Jugendliche und junge Erwachsene**



Inhaltsverzeichnis

1 CHROMOSOMEN, HORMONE UND PUBERTÄT	2
2 MÖGLICHE BESONDERHEITEN DES KLINEFELTER-SYNDROMS	8
3 ÄRZTLICHE KONTROLLEN & MEDIKAMENTE.....	9
3.1 MEDIKAMENTENSHEMA	9
3.2 NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN.....	10
4 VATERSCHAFTSPERSPEKTIVEN	11
5 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	12
5.1 SO FÜHLE ICH.....	12
5.2 HERAUSFORDERUNGEN: WO ERKENNE ICH MICH WIEDER?	13
5.3 DAS HILFT MIR... ..	14
5.4 DIESE MENSCHEN SOLLEN BESCHIED WISSEN... ..	15
5.5 DIESE FRAGEN HABE ICH ZUM THEMA SEXUALITÄT, PARTNERSCHAFT UND KÖRPER.....	16
5.6 SO VIEL VERANTWORTUNG ÜBERNEHME ICH... ..	17
5.7 SO WÜNSCHE ICH MIR DEN KONTAKT MIT MEINER ÄRZTIN/ MEINEM ARZT.	18
5 SELBSTHILFE / PEERBERATUNG	19
6 LINKS & LITERATUR.....	19
7 RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN	20
8 KONTAKTAUSTAUSCH.....	22

1 Chromosomen, Hormone und Pubertät

Wörter, die man kennen sollte:

Chromosom

In jeder Zelle zu finden. Enthalten verpackte Erbinformation. Bei der Vererbung stammen 22 Chromosomen vom Vater und 22 Chromosomen von der Mutter, so dass jedes Chromosom doppelt vorhanden ist. Zusätzlich gibt es 2 Geschlechtschromosomen X und Y, jeweils eines von der Mutter und eines vom Vater. Sie bestimmen das Geschlecht.

Gen

kleiner Abschnitt auf den Chromosomen, die bestimmte Details der Erbinformation verschlüsseln.

Drüse

stellt Hormone her. Beispiele für Hormondrüsen sind die Nebenniere, Schilddrüse, Hoden, Eierstöcke und Hirnanhangsdrüse.

Hormone

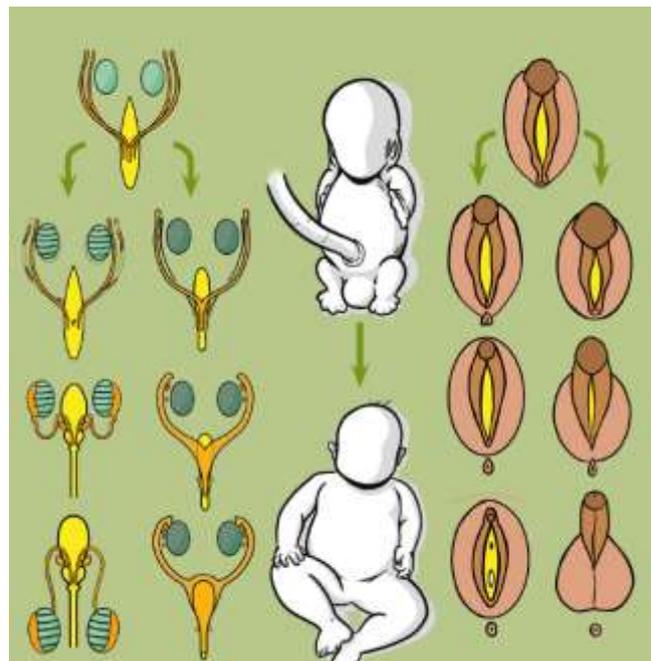
Botenstoffe im Blut, die Informationen an verschiedene Körperteile und -organe übermitteln. Beispiele sind Schilddrüsenhormon, Testosteron, Östrogene, Cortisol, Aldosteron.

Hypophyse / Hirnanhangsdrüse

Liegt hinter der Nase im Gehirn. Bildet Steuerungshormone, die zum Beispiel die Herstellung von Hormonen in der Nebennierenrinde oder in den Keimdrüsen kontrollieren.

Geschlechtsentwicklung

In den ersten 6 Schwangerschaftswochen gibt es keine Geschlechtsunterschiede. Vor allem durch die Informationen auf den Geschlechtschromosomen (X und Y) und durch die Geschlechtshormone (Testosteron und Östrogene) entwickeln sich innere und äußere Geschlechtsmerkmale. Bei der Entwicklung kann ein typisch männliches, typisch weibliches und ein intergeschlechtliches Genitale entstehen.



Quelle: Empower-DSD

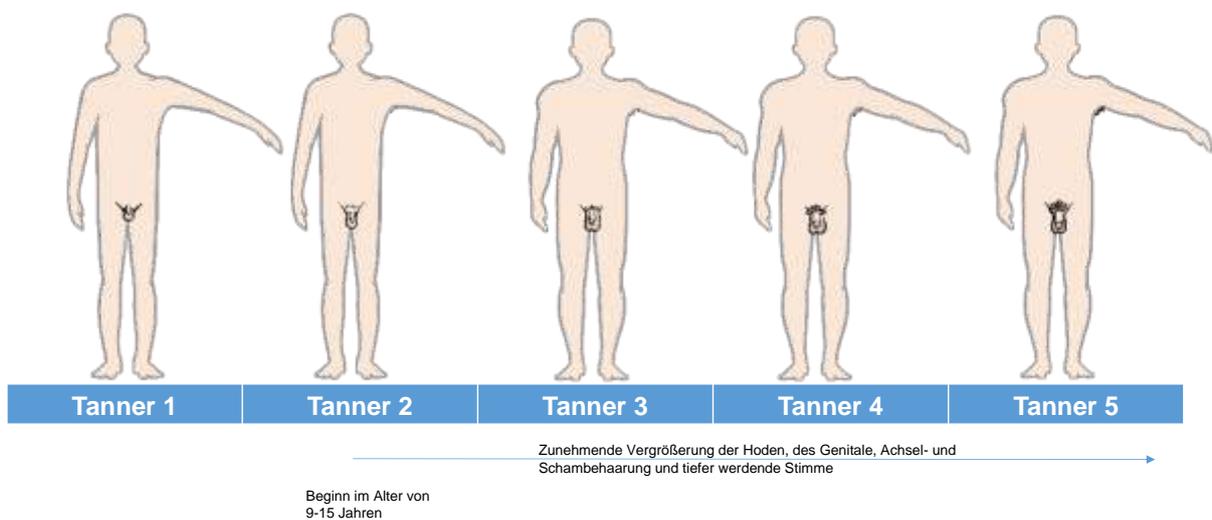
Pubertät

In der Pubertät entwickeln sich die äußeren Geschlechtsmerkmale und die Geschlechtsreife setzt ein. Die Pubertät entsteht durch die Hormone Testosteron und Östrogen. Neben den körperlichen Veränderungen kann es eine Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit und des Gefühlschaos (Liebe) sein.

Pubertät durch Testosteron

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre,
- Körperliche Veränderungen: Penis und Hoden wachsen, die Muskelmasse nimmt zu und es gibt einen Wachstumsschub. Es wachsen der Bart und die männliche Körperbehaarung. Der Stimmbruch lässt die Stimme tiefer werden. Die Lust auf Sexualität erwacht, es gibt Erektionen und Samenergüsse. Am Ende der Pubertät ist das Wachstum beendet. Das Tempo der körperlichen Veränderungen ist ganz individuell.

Typisch männliche Pubertätsentwicklung

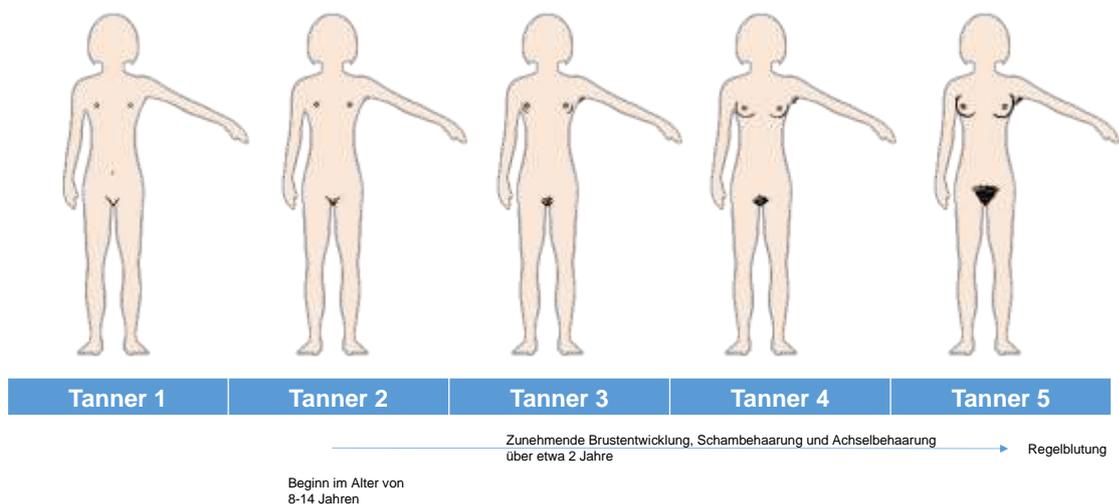


Quelle: Empower-DSD

Pubertätsmerkmale durch Östrogene

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre
- Körperliche Veränderungen: Wachstum der Brüste und der Gebärmutter, weibliche Körperformen entstehen. Es gibt einen Wachstumsschub. Die Lust auf Sexualität erwacht. Am Ende der Pubertät tritt die Regelblutung ein und das Wachstum ist beendet. Das Tempo der körperlichen Entwicklung ist sehr individuell

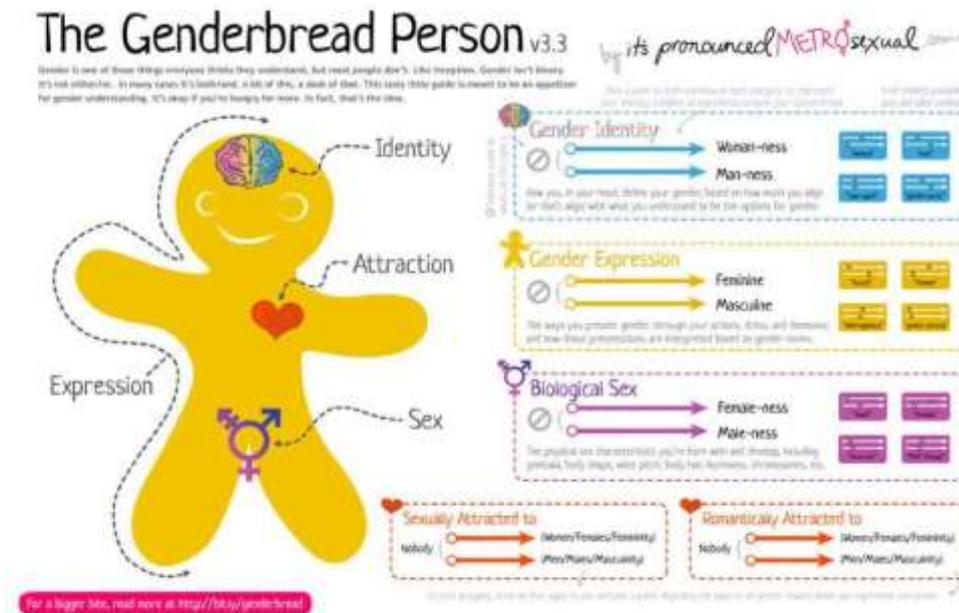
Typisch weibliche Pubertätsentwicklung



Quelle: Empower-DSD

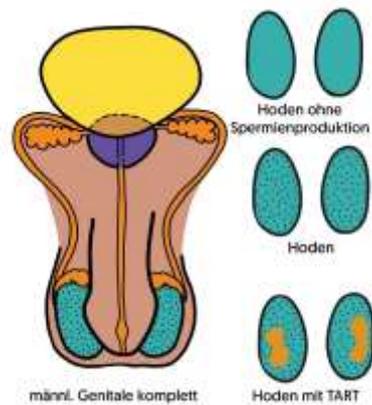
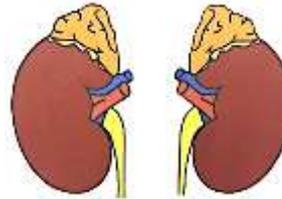
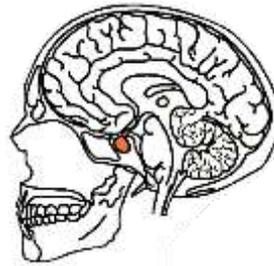
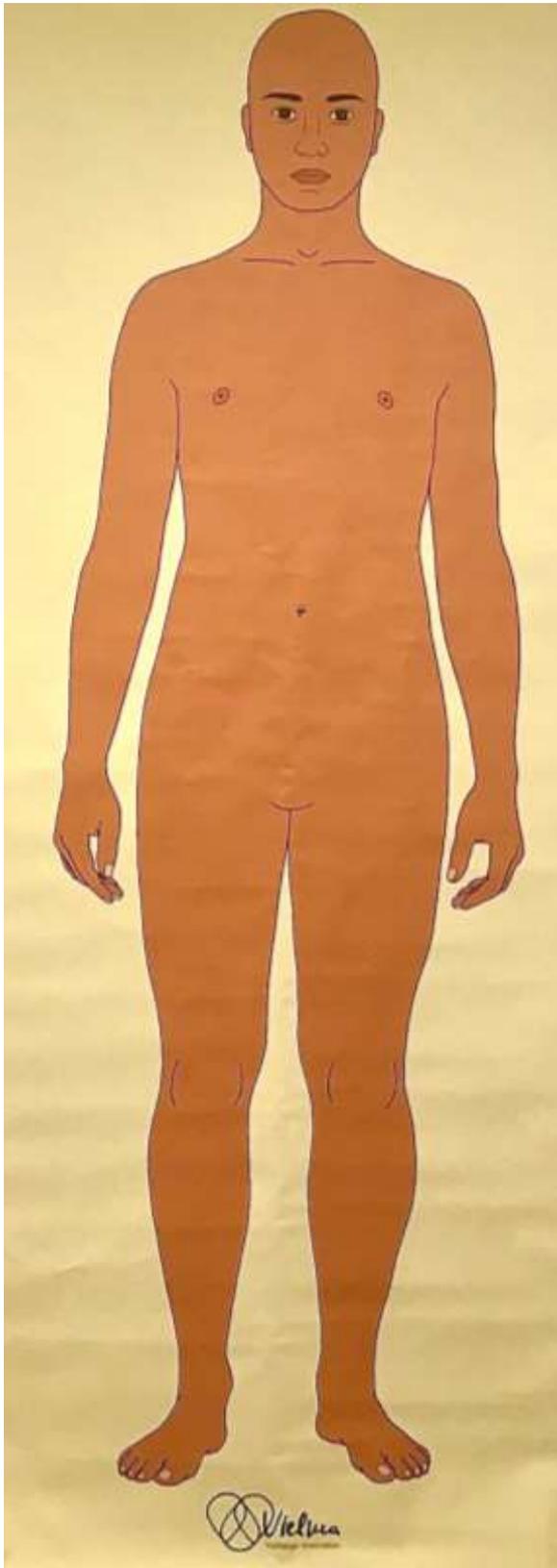
Geschlecht

Das eigene Geschlecht setzt sich aus verschiedenen Aspekten zusammen – dem biologischen Geschlecht (Körpermerkmale, Gene etc.), der Geschlechtsidentität (als was fühle ich mich?) und dem Geschlechtsausdruck (wie verhalte ich mich, wie kleide ich mich etc.). Hinzu kommen die Fragen zur sexuellen und romantischen Orientierung.



Quelle: Version 4 auf <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

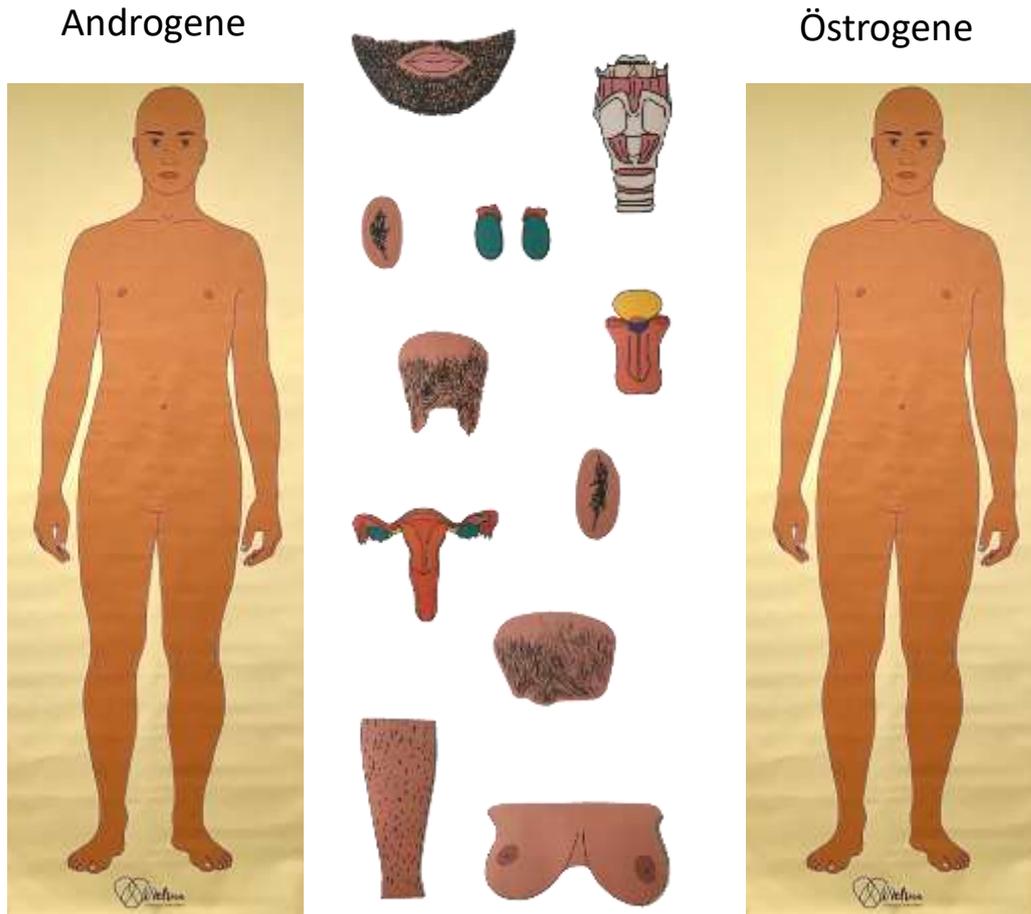
Hormondrüsen



Quelle: alle Bilder von Vielma

In der Pubertät verändert sich der Körper innerlich und äußerlich. Kannst Du die Bilder in der Mitte zuordnen? Welche gehören zur typisch männlichen Pubertät, vorrangig geleitet durch Androgene, welche zur typisch weiblichen Pubertät, vorrangig hervorgerufen durch Östrogene?

Entwicklung äußerer & innerer Geschlechtsmerkmale in der Pubertät



Quelle: alle Bilder von Vielma

2 Mögliche Besonderheiten des Klinefelter-Syndroms

Vor der Pubertät

- Kleinkindalter: Spracherwerb, grob- und feinmotorische Entwicklung
- Schulalter: Lese-Rechtschreibschwäche, vermehrter Zeitbedarf beim Lernen bis hin zu Lernschwierigkeiten,
- Aufmerksamkeitsprobleme bis hin zum AD(H)S,
- Sozialisierungsprobleme unter Gleichaltrigen,
- emotionale Besonderheiten (Zurückgezogenheit, Impulsivität, Aggressivität)

Während der Pubertät

- normaler Durchlauf einer vollständigen Pubertät oder Stagnation der Pubertät, immer jedoch eingeschränktes Hodenwachstum während der Pubertät
- Peniswachstum ist normal
- vermehrte Neigung zur pubertären Brustdrüsenanschwellung (Gynäkomastie) (eine Gynäkomastie findet sich aber auch bei 60% aller Jugendlichen ohne ein KFS)
- Körpergröße oberhalb der durch die Elterngrößen definierten Endgröße mit Hochwuchs ab dem frühen Kindesalter möglich

Nach der Pubertät

- Volumenreduzierte Hoden, die keine Spermien bilden (Azoospermie) und Testosteron unzureichend bilden, daher Unfruchtbarkeit (Vaterschaft auf natürlichem Wege nicht möglich).
- Nur bei fehlender oder unzureichender Hormonersatztherapie treten Symptome des Testosteronmangels auf: Libidoverlust, spärlicher oder rückläufiger Bartwuchs, ggf. Erektionsschwierigkeiten, Rückgang der Spontanerektionen, Osteoporose, Rückgang der Muskulatur, depressive Verstimmung, Knochen-/Rücken- oder Gelenkschmerzen Osteoporose.
- Bei Übergewichtigkeit besteht Neigung zu Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörung (wie auch Männer ohne ein KFS)
- Nur bei zu hoch dosierter Hormonersatztherapie (durch Umwandlung von Testosteron zur Östrogenen): Vermehrte Neigung zu Thrombosen
- Die Lebenserwartung ist bei KFS im Vergleich zur Normalbevölkerung kaum reduziert.



3 Ärztliche Kontrollen & Medikamente

3.1 Medikamentenschema

Medikament	Dosierung	Bemerkung

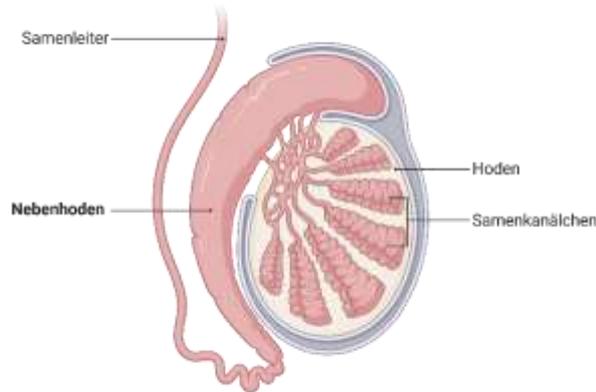


3.2 Notwendige Untersuchungen

Alter	Untersuchung

4 Vaterschaftsperspektiven

Hoden - Anatomie



Created with BioRender.com

- **Plan A: Einfrieren von Spermien aus Samenproben** (durch Masturbation gewonnen)
- **Plan B: Operation zur Spermengewinnung (mTESE), Einfrieren von Gewebe-Spermien**
 - Im Falle des Erfolgs von Plan A oder B **bei Auftreten von Kinderwunsch, künstliche Befruchtung (intrazytoplasmatische Spermieninjektion; ICSI) der Partnerin möglich, Chance auf Schwangerschaft pro Versuch ca. 30 %.**
 - **Vaterschaft gesunder Kinder** möglich, kein erhöhtes Risiko von chromosomalen Besonderheiten, über das Basisrisiko hinaus.
- **Kosten:** Selbstbeteiligung an der Finanzierung der Kryokonservierung und der OP (mTESE) erforderlich, da nicht durch die Krankenversicherungen abgedeckt, auch nicht bei privater Krankenversicherung!

Falls *Plan A* oder *B* nicht erfolgreich oder nicht gewünscht:

- **Plan C: Fremdsamenspende** (heterologe Insemination)
- **Plan D: Adoption oder Pflegeelternschaft**

5 Psychosoziale Aspekte

5.1 So fühle ich...



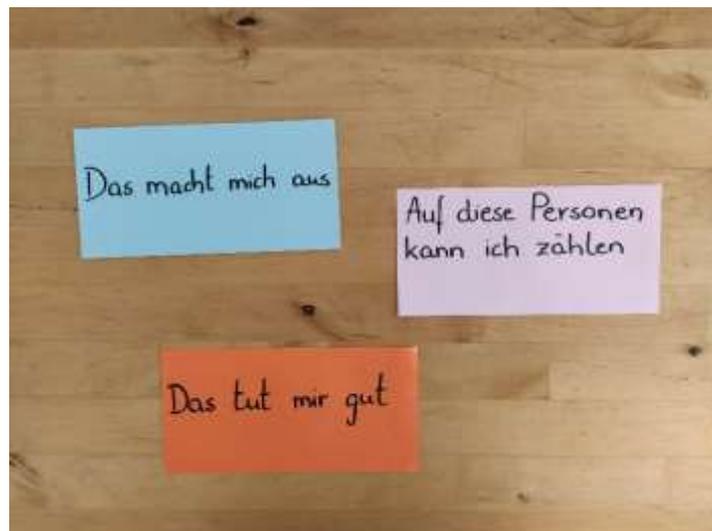
Quelle: SCRiBiLiTY, <https://www.scribidity.com/>

5.2 Herausforderungen: Wo erkenne ich mich wieder?



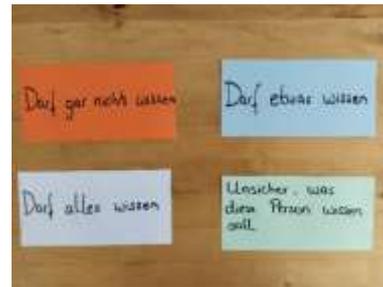
Quelle: alle Bilder dieser Seite von Empower-DSD

5.3 Das hilft mir...



Quelle: Empower-DSD

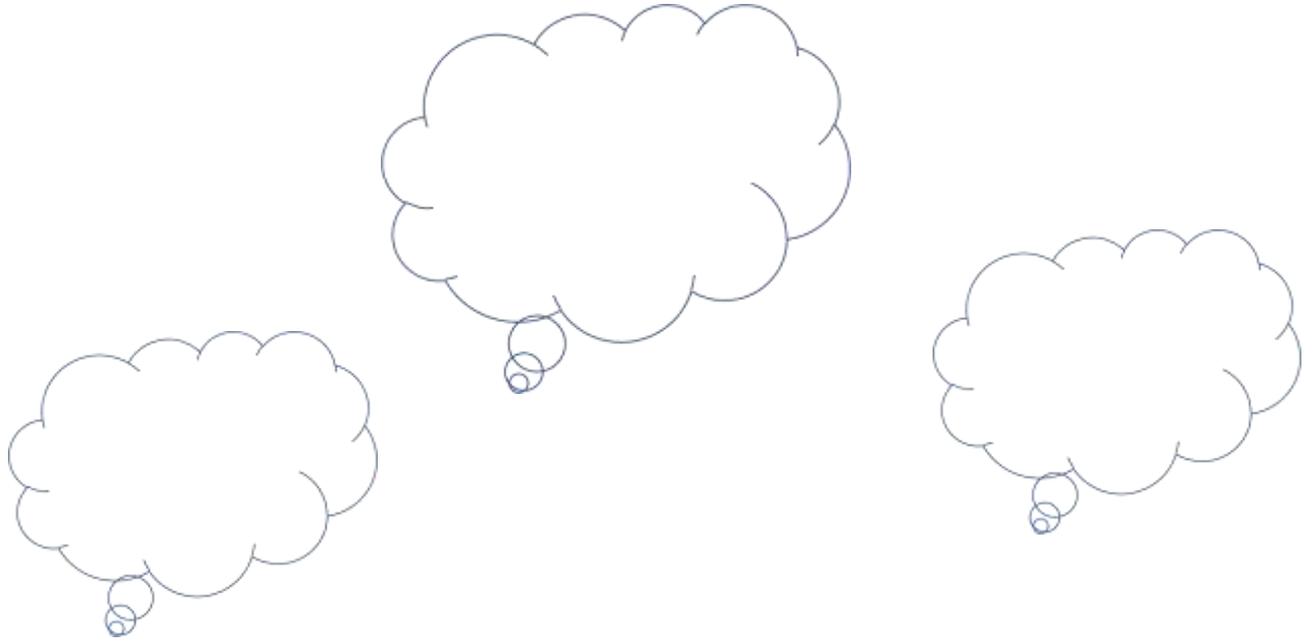
4.4 Diese Menschen sollen Bescheid wissen...



Quelle: Empower-DSD

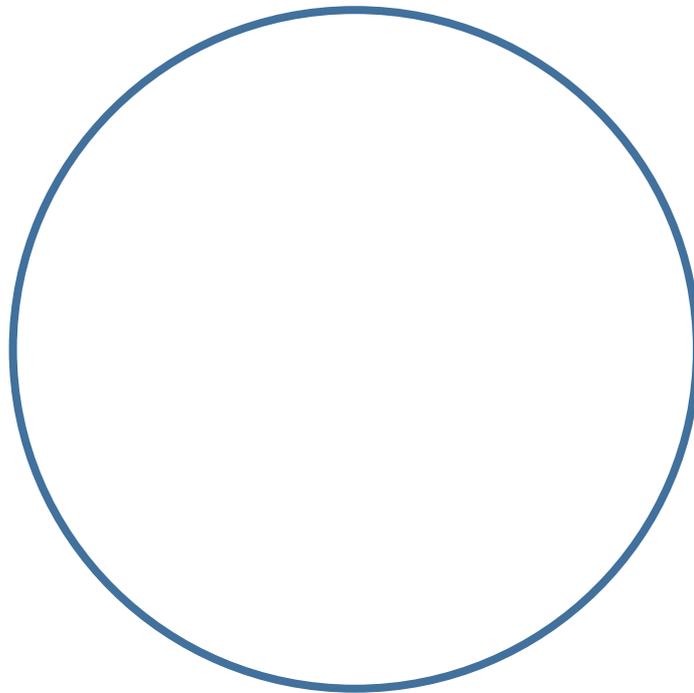
Darf gar nichts wissen...	Darf etwas wissen...
Darf alles wissen...	Unsicher, was diese Person wissen darf...

4.5 Diese Fragen habe ich zum Thema Sexualität, Partnerschaft und Körper...



4.6 So viel Verantwortung übernehme ich...

Mein Verantwortungskreis



1. Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)
2. Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:





3. Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

4.7 So wünsche ich mir den Kontakt mit meiner Ärztin/ meinem Arzt.

Was ist mir beim ärztlichen Besuch wichtig/ unwichtig?

Wie sollte mein Arzt/meine Ärztin sein?

Was wünsche ich mir von meinem Arzt/ meiner Ärztin?



Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?

Was macht eine gute medizinische Praxis aus?

5 Selbsthilfe / Peerberatung

Es gibt Selbsthilfegruppen von Jugendlichen, Erwachsenen und Eltern von Kindern mit Klinefelter-Syndrom. Dort kann man andere Jungen und Männer mit Klinefelter-Syndrom treffen und kennenlernen. Die Selbsthilfe macht sich für eine bessere Versorgung stark. Dort gibt es zum Beispiel viele Informationen, Veranstaltungen und Peerberatungen. Jeder kann mitmachen.

6 Links & Literatur

Selbsthilfegruppen

Wer	Link
47xxy Klinefelter Syndrom e.v.	https://www.47xxy-klinefelter.de/
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V. - DKSV e.V.	https://www.klinefelter.de/

Suche nach Arzt/Ärztin:

Kinderendokrinolog*innen: <https://memlist.dgked.de/>

Endokrinolog*innen: <https://www.endokrinologie.net/arztsuche.php>



7 Raum für eigene Notizen



8 Kontaktaustausch

Name: _____

Wohnort: _____

E-Mail: _____

Tel/Handy: _____

Handout Eltern



Klinefelter-Syndrom



Quelle: Lisa Runnels, Pixabay

Schulung für Eltern



Inhaltsverzeichnis

1 CHROMOSOMEN, HORMONE UND PUBERTÄT	2
2 MÖGLICHE BESONDERHEITEN DES KLINEFELTER-SYNDROMS	8
3 ÄRZTLICHE KONTROLLEN & MEDIKAMENTE.....	9
3.1 MEDIKAMENTENSHEMA	9
3.2 NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN.....	10
4 VATERSCHAFTSPERSPEKTIVEN	11
5 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	12
5.1 MEIN KIND MIT UND JENSEITS DES KLINEFELTER-SYNDROMS.....	12
5.2 UNSERE FAMILIE	13
5.3 SOZIALES UMFELD – ÜBER DAS KLINEFELTER-SYNDROM REDEN	14
5.4 VERANTWORTUNG VERTEILEN	15
5.5 KLINEFELTER-SYNDROM UND SOZIALMEDIZINISCHE VERSORGUNG ÜBER DIE LEBENSSPANNE	16
5.6 EMOTIONEN, BELASTUNGEN, HERAUSFORDERUNGEN, PROBLEME, CHANCEN	17
6 SELBSTHILFE / PEERBERATUNG	18
7 LINKS & LITERATUR.....	18
8 RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN	19
9 KONTAKTAUSTAUSCH.....	21

1 Chromosomen, Hormone und Pubertät

Wörter, die man kennen sollte:

Chromosom

In jeder Zelle zu finden. Enthalten verpackte Erbinformation. Bei der Vererbung stammen 22 Chromosomen vom Vater und 22 Chromosomen von der Mutter, so dass jedes Chromosom doppelt vorhanden ist. Zusätzlich gibt es 2 Geschlechtschromosomen X und Y, jeweils eines von der Mutter und eines vom Vater. Sie bestimmen das Geschlecht.

Gen

kleiner Abschnitt auf den Chromosomen, die bestimmte Details der Erbinformation verschlüsseln.

Drüse

stellt Hormone her. Beispiele für Hormondrüsen sind die Nebenniere, Schilddrüse, Hoden, Eierstöcke und Hirnanhangsdrüse.

Hormone

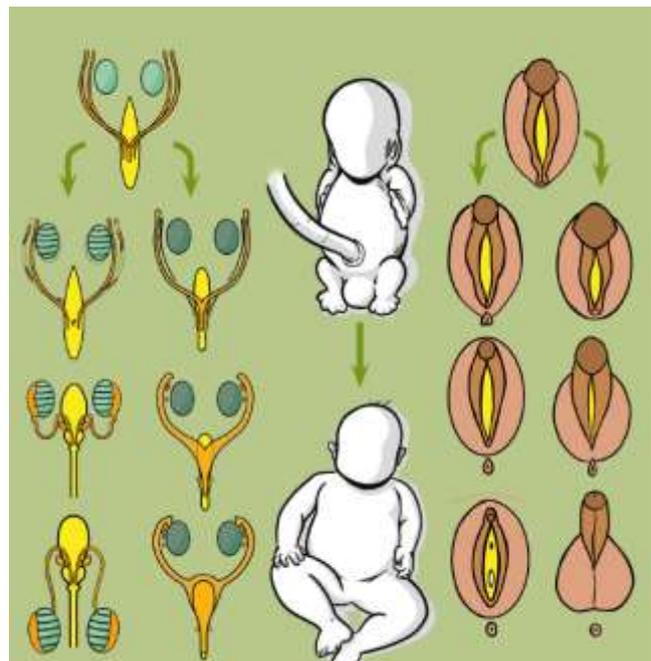
Botenstoffe im Blut, die Informationen an verschiedene Körperteile und -organe übermitteln. Beispiele sind Schilddrüsenhormon, Testosteron, Östrogene, Cortisol, Aldosteron.

Hypophyse / Hirnanhangsdrüse

Liegt hinter der Nase im Gehirn. Bildet Steuerungshormone, die zum Beispiel die Herstellung von Hormonen in der Nebennierenrinde oder in den Keimdrüsen kontrollieren.

Geschlechtsentwicklung

In den ersten 6 Schwangerschaftswochen gibt es keine Geschlechtsunterschiede. Vor allem durch die Informationen auf den Geschlechtschromosomen (X und Y) und durch die Geschlechtshormone (Testosteron und Östrogene) entwickeln sich innere und äußere Geschlechtsmerkmale. Bei der Entwicklung kann ein typisch männliches, typisch weibliches und ein intergeschlechtliches Genitale entstehen.



Quelle: Empower-DSD

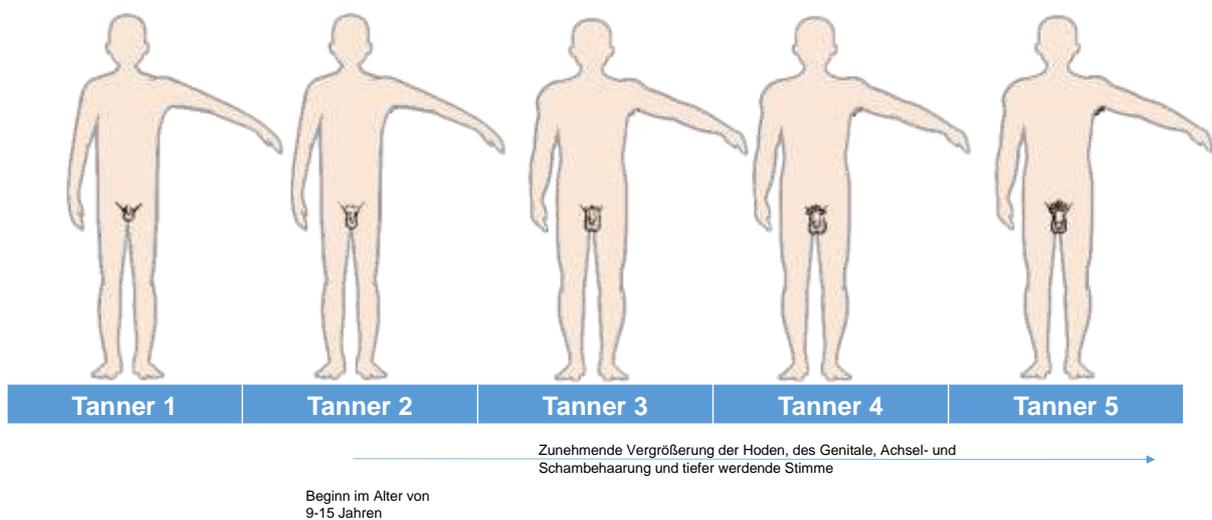
Pubertät

In der Pubertät entwickeln sich die äußeren Geschlechtsmerkmale und die Geschlechtsreife setzt ein. Die Pubertät entsteht durch die Hormone Testosteron und Östrogen. Neben den körperlichen Veränderungen kann es eine Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit und des Gefühlschaos (Liebe) sein.

Pubertät durch Testosteron

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre,
- Körperliche Veränderungen: Penis und Hoden wachsen, die Muskelmasse nimmt zu und es gibt einen Wachstumsschub. Es wachsen der Bart und die männliche Körperbehaarung. Der Stimmbruch lässt die Stimme tiefer werden. Die Lust auf Sexualität erwacht, es gibt Erektionen und Samenergüsse. Am Ende der Pubertät ist das Wachstum beendet. Das Tempo der körperlichen Veränderungen ist ganz individuell.

Typisch männliche Pubertätsentwicklung

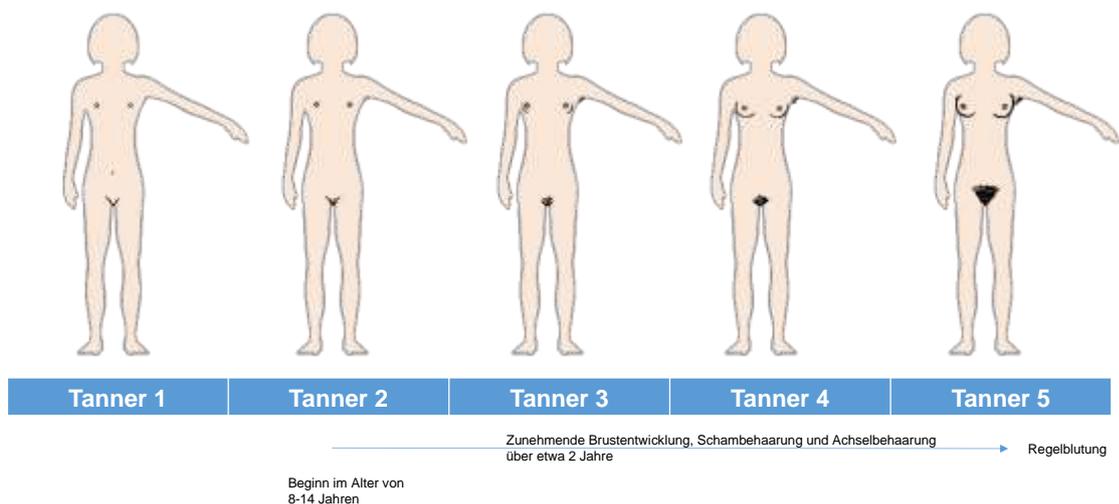


Quelle: Empower-DSD

Pubertätsmerkmale durch Östrogene

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre
- Körperliche Veränderungen: Wachstum der Brüste und der Gebärmutter, weibliche Körperformen entstehen. Es gibt einen Wachstumsschub. Die Lust auf Sexualität erwacht. Am Ende der Pubertät tritt die Regelblutung ein und das Wachstum ist beendet. Das Tempo der körperlichen Entwicklung ist sehr individuell

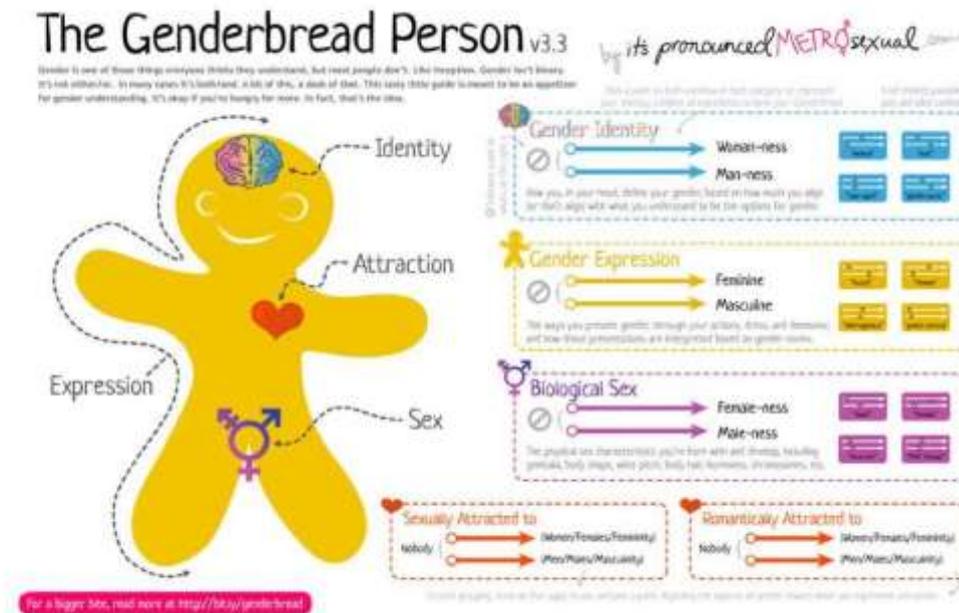
Typisch weibliche Pubertätsentwicklung



Quelle: Empower-DSD

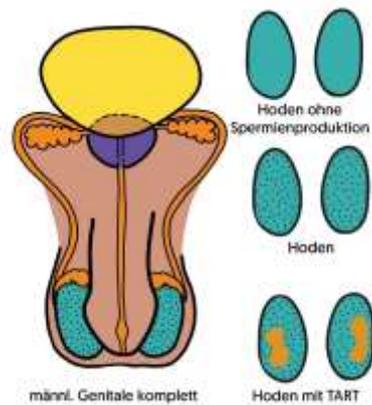
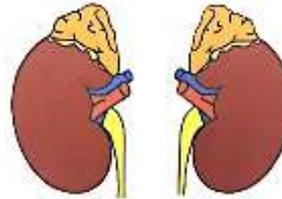
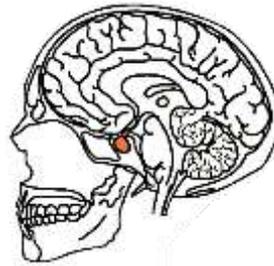
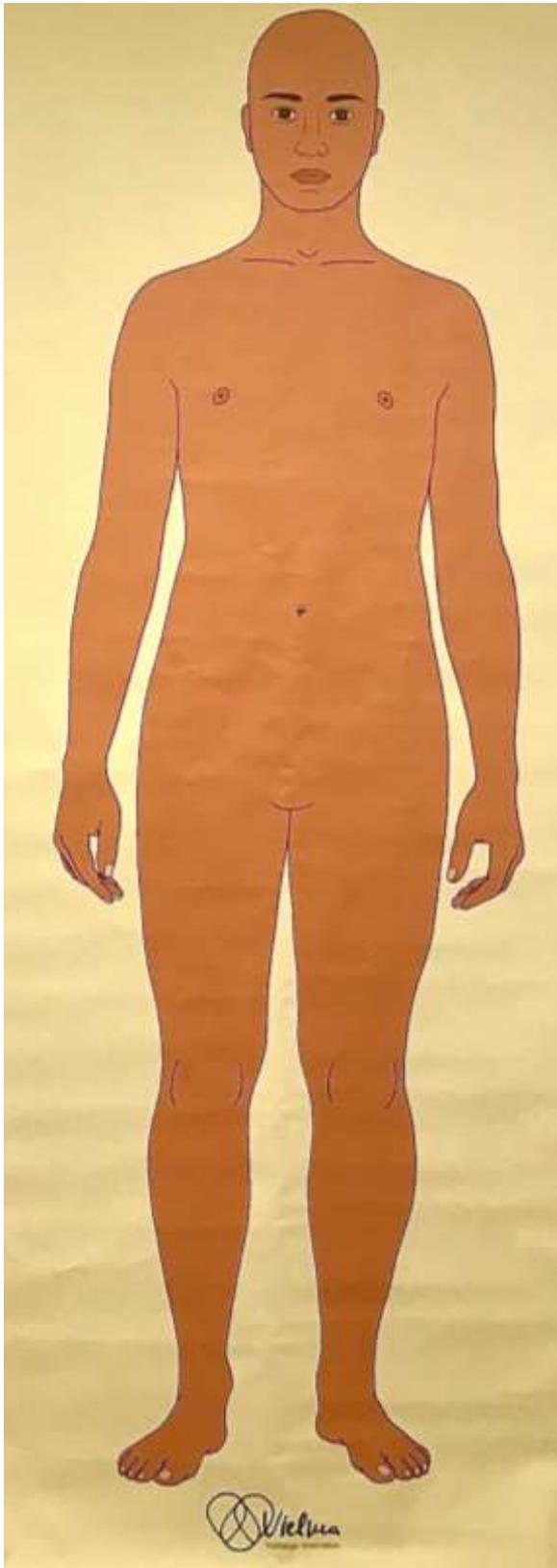
Geschlecht

Das eigene Geschlecht setzt sich aus verschiedenen Aspekten zusammen – dem biologischen Geschlecht (Körpermerkmale, Gene etc.), der Geschlechtsidentität (als was fühle ich mich?) und dem Geschlechtsausdruck (wie verhalte ich mich, wie kleide ich mich etc.). Hinzu kommen die Fragen zur sexuellen und romantischen Orientierung.



Quelle: Version 4 auf <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

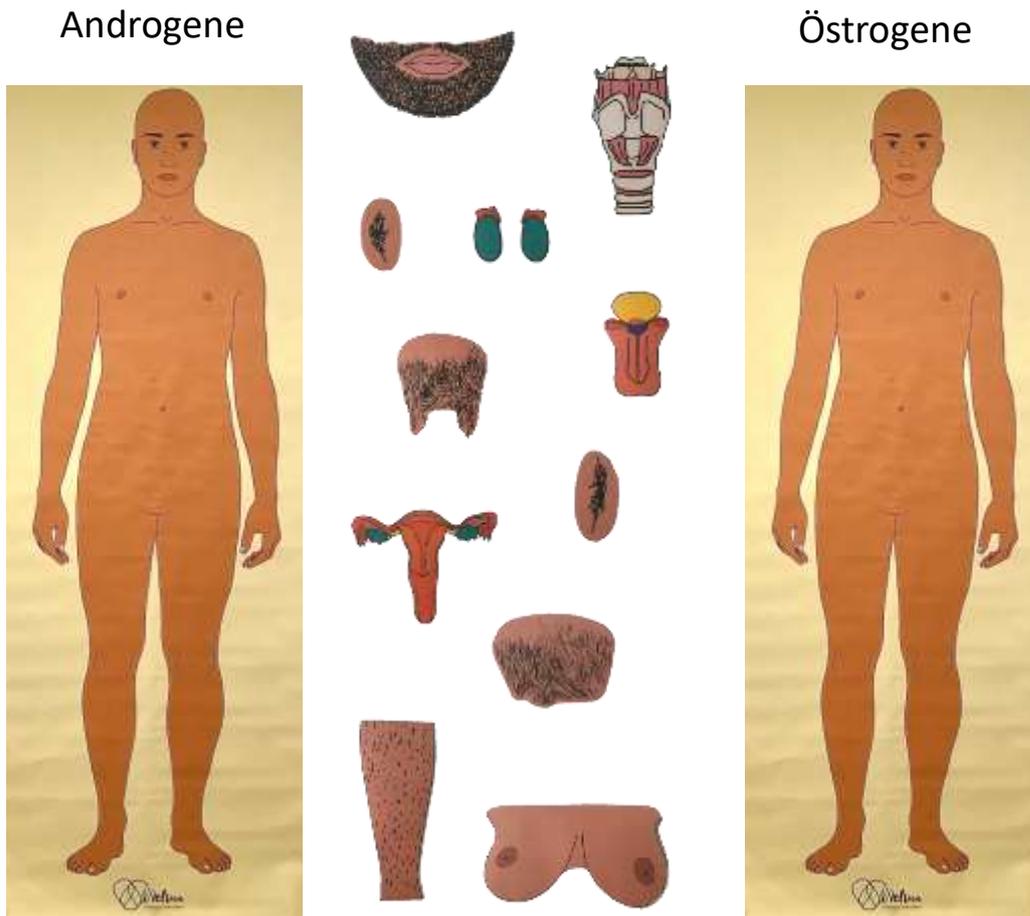
Hormondrüsen



Quelle: alle Bilder von Vielma

In der Pubertät verändert sich der Körper innerlich und äußerlich. Können Sie die Bilder in der Mitte zuordnen? Welche gehören zur typisch männlichen Pubertät, vorrangig geleitet durch Androgene, welche zur typisch weiblichen Pubertät, vorrangig hervorgerufen durch Östrogene?

Entwicklung äußerer & innerer Geschlechtsmerkmale in der Pubertät



Quelle: alle Bilder von Vielma

2 Mögliche Besonderheiten des Klinefelter-Syndroms

Vor der Pubertät

- Kleinkindalter: Spracherwerb, grob- und feinmotorische Entwicklung
- Schulalter: Lese-Rechtschreibschwäche, vermehrter Zeitbedarf beim Lernen bis hin zu Lernschwierigkeiten,
- Aufmerksamkeitsprobleme bis hin zum AD(H)S,
- Sozialisierungsprobleme unter Gleichaltrigen,
- emotionale Besonderheiten (Zurückgezogenheit, Impulsivität, Aggressivität)

Während der Pubertät

- normaler Durchlauf einer vollständigen Pubertät oder Stagnation der Pubertät, immer jedoch eingeschränktes Hodenwachstum während der Pubertät
- Peniswachstum ist normal
- vermehrte Neigung zur pubertären Brustdrüsenanschwellung (Gynäkomastie) (eine Gynäkomastie findet sich aber auch bei 60% aller Jugendlichen ohne ein KFS)
- Körpergröße oberhalb der durch die Elterngrößen definierten Endgröße mit Hochwuchs ab dem frühen Kindesalter möglich

Nach der Pubertät

- Volumenreduzierte Hoden, die keine Spermien bilden (Azoospermie) und Testosteron unzureichend bilden, daher Unfruchtbarkeit (Vaterschaft auf natürlichem Wege nicht möglich).
- Nur bei fehlender oder unzureichender Hormonersatztherapie treten Symptome des Testosteronmangels auf: Libidoverlust, spärlicher oder rückläufiger Bartwuchs, ggf. Erektionsschwierigkeiten, Rückgang der Spontanerektionen, Osteoporose, Rückgang der Muskulatur, depressive Verstimmung, Knochen-/Rücken- oder Gelenkschmerzen Osteoporose.
- Bei Übergewichtigkeit besteht Neigung zu Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörung (wie auch Männer ohne ein KFS)
- Nur bei zu hoch dosierter Hormonersatztherapie (durch Umwandlung von Testosteron zur Östrogenen): Vermehrte Neigung zu Thrombosen
- Die Lebenserwartung ist bei KFS im Vergleich zur Normalbevölkerung kaum reduziert.



3 Ärztliche Kontrollen & Medikamente

3.1 Medikamentenschema

Medikament	Dosierung	Bemerkung

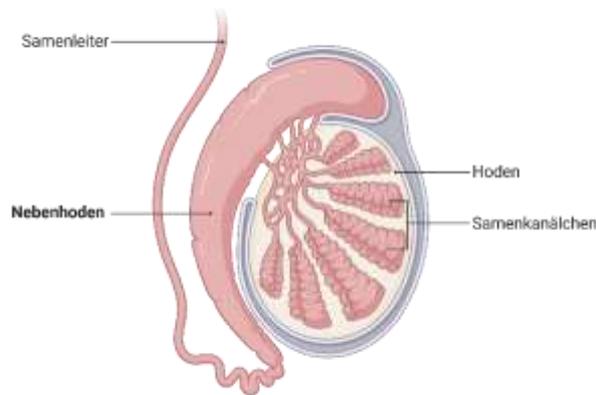


3.2 Notwendige Untersuchungen

Alter	Untersuchung

4 Vaterschaftsperspektiven

Hoden - Anatomie



Created with BioRender.com

- **Plan A: Einfrieren von Spermien aus Samenproben** (durch Masturbation gewonnen)
- **Plan B: Operation zur Spermengewinnung (mTESE), Einfrieren von Gewebespermien**
 - Im Falle des Erfolgs von Plan A oder B **bei Auftreten von Kinderwunsch, künstliche Befruchtung (intrazytoplasmatische Spermieninjektion; ICSI) der Partnerin möglich, Chance auf Schwangerschaft pro Versuch ca. 30 %.**
 - **Vaterschaft gesunder Kinder** möglich, kein erhöhtes Risiko von chromosomalen Besonderheiten, über das Basisrisiko hinaus.
- **Kosten:** Selbstbeteiligung an der Finanzierung der Kryokonservierung und der OP (mTESE) erforderlich, da nicht durch die Krankenversicherungen abgedeckt, auch nicht bei privater Krankenversicherung!

Falls *Plan A* oder *B* nicht erfolgreich oder nicht gewünscht:

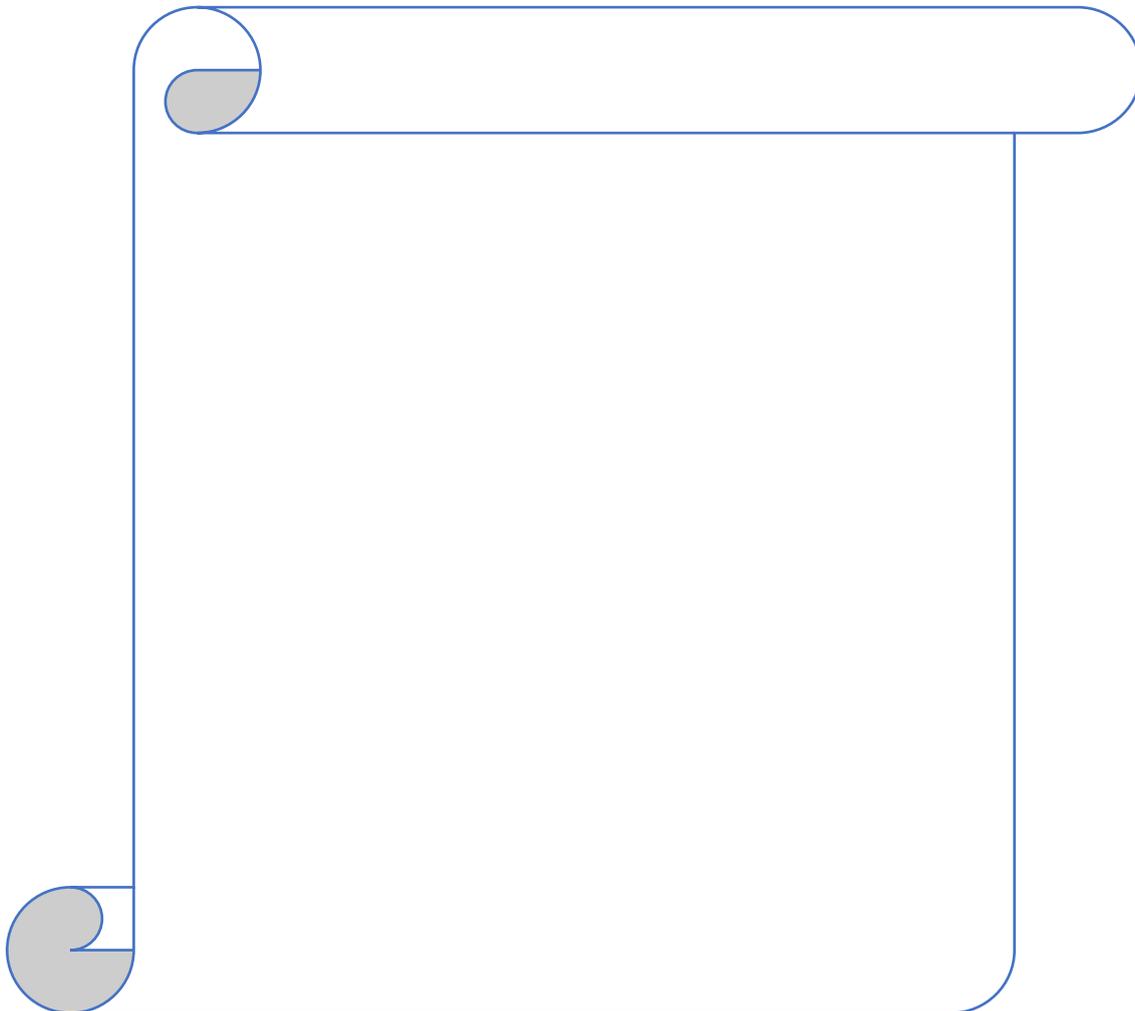
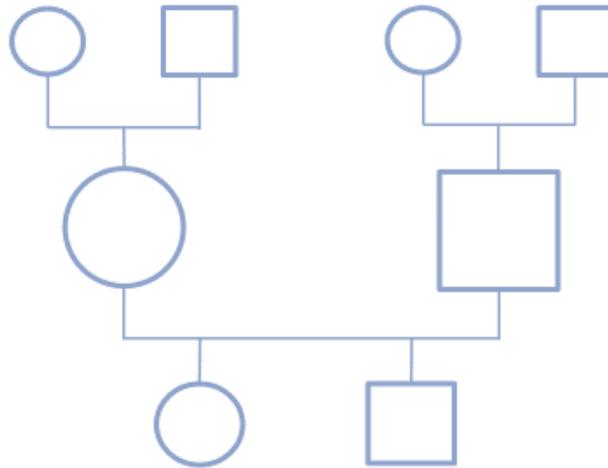
- **Plan C: Fremdsamenspende** (heterologe Insemination)
- **Plan D: Adoption oder Pflegeelternschaft**

5 Psychosoziale Aspekte

5.1 Mein Kind mit und jenseits des Klinefelter-Syndroms

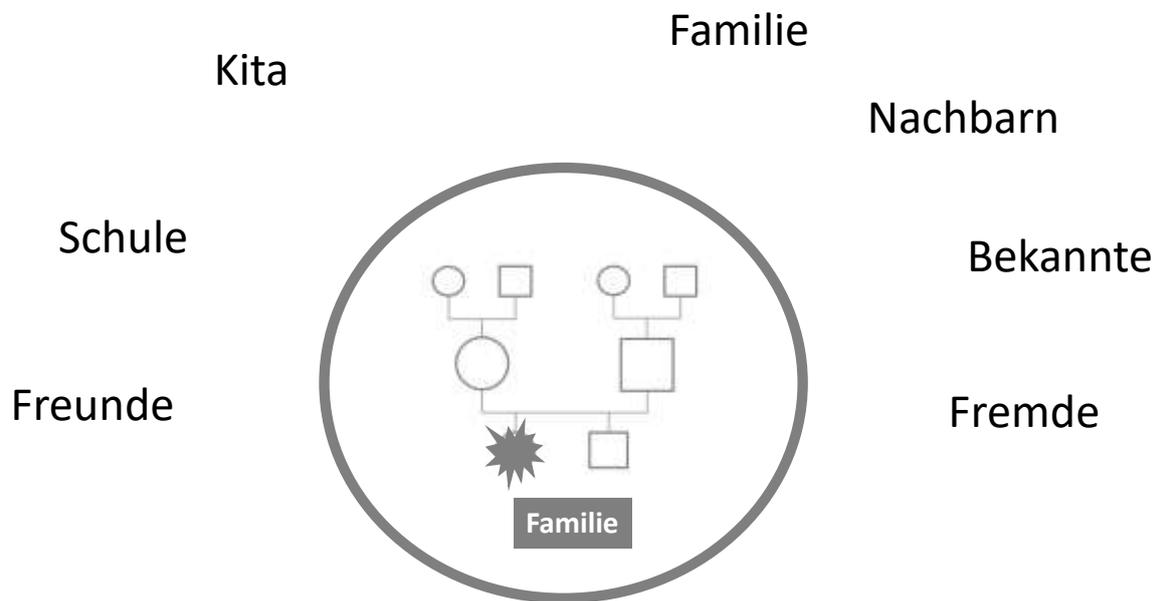


5.2 Unsere Familie



A large, empty, rounded rectangular box with a blue border, intended for writing notes. The top-left and bottom-left corners are folded over, with the folded areas shaded in light gray.

5.3 Soziales Umfeld – Über das Klinefelter-Syndrom reden



Wer sollte über das Klinefelter-Syndrom meines Kindes Bescheid wissen?

5.4 Verantwortung verteilen

Wenn Sie an alle Aufgaben denken, die mit der Diagnose Ihres Kindes zusammenhängen (Vereinbarung von Terminen, Begleitung zu Terminen, Beschaffen von Rezepten, Durchführung einer regelmäßigen Diagnostik; Initiierung von begleitenden Hilfen, Therapien; Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme):

Wer übernimmt zurzeit welchen Anteil der Aufgaben?



Zeichnen Sie in den Kreis die Anteile als Kuchenstücke.

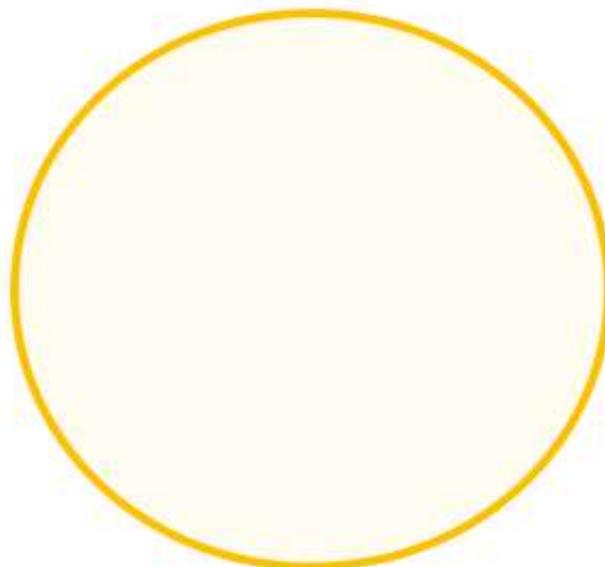
Wenn Sie den Kreis betrachten, wie zufrieden sind Sie mit der Verteilung?

Wenn Sie nicht zufrieden sind, was würden Sie gerne ändern?

Was soll neu verteilt werden?
Wann wären Sie bereit für die Verantwortungsübergabe?



Der Verantwortungskreis

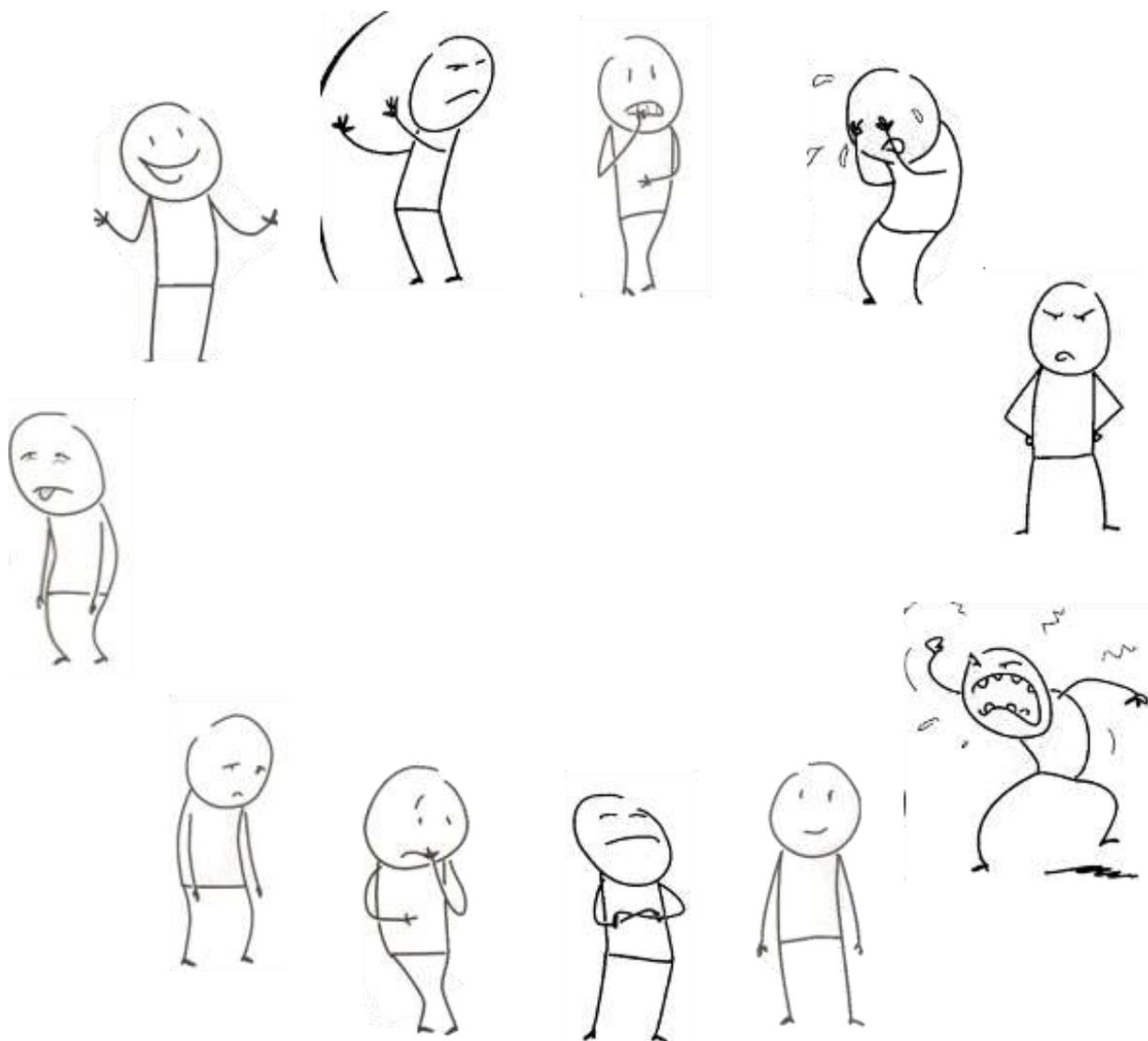


5.5 Klinefelter-Syndrom und sozialmedizinische Versorgung über die Lebensspanne



Was wünschen wir uns aktuell vom behandelnden Zentrum, was könnten wir in der Zukunft brauchen?

5.6 Emotionen, Belastungen, Herausforderungen, Probleme, Chancen



Quelle: SCRiBiLiTY, <https://www.scribility.com/>

6 Selbsthilfe / Peerberatung

Jugendliche, Erwachsene und Eltern von Kindern mit Klinefelter-Syndrom haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung stark zu machen. Die Selbsthilfen organisieren Treffen, Schulungen, bieten Fortbildungen und Peerberatungen an.

7 Links & Literatur

Selbsthilfegruppen

Wer	Link
47xxy Klinefelter Syndrom e.v.	https://www.47xxy-klinefelter.de/
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V. - DKSV e.V.	https://www.klinefelter.de/

Suche nach Arzt/Ärztin:

Kinderendokrinolog*innen: <https://memlist.dgked.de/>

Endokrinolog*innen: <https://www.endokrinologie.net/arztsuche.php>



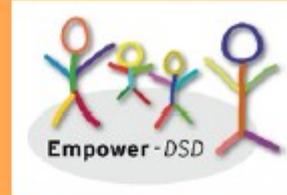
9 Kontaktaustausch

Name: _____

Wohnort: _____

E-Mail: _____

Tel/Handy: _____



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des
vom Innovationsfonds
geförderten Projektes
Empower-DSD
(01VSF18022)



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD (01VSF18022)

Herausgegeben von der Empower-DSD study group

Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD
Förderkennzeichnung: 01VSF18022

An diesem Curriculum haben folgende Autor*innen mitgewirkt:

Agnes Bauer

Malaika Fuchs

Dr. Gloria Herrmann

Prof. Martin Wabitsch

Dr. Kay Winner

Die Erstellung erfolgte unter Berücksichtigung der Vorgaben des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS) für Modulare Schulungsprogramme (ModuS). Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung und Beratung.



Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Herausgeberteams unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, dürfen die Lesenden zwar darauf vertrauen, dass das Herausgeberteam größte Mühe darauf verwendet hat, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jede*r Benutzer*in aufgefordert, die dort gegebenen Empfehlungen zu überprüfen. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer*innen außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Vorworte	5
Präambel zur Ullrich-Turner-Syndrom-Schulung	9
Kinderschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom	14
Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen.....	16
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	18
Kennenlernen, Gruppenregeln	19
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)	24
Chromosomen und Hormone	26
Pubertät und Geschlechtsentwicklung	30
Das Ullrich-Turner-Syndrom	32
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	40
Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms	42
Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde	44
Fertilität und Familienplanung	46
Modul IV - entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom	47
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	48
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	51
Ressourcen: Familie	54
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	56
Emotionale Herausforderungen	60
Umgang mit dem medizinischen System	64
Zukunftsthemen	66
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	67
Jugendschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom	71
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	73
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	75
Kennenlernen, Gruppenregeln	76
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom.....	83
Chromosomen und Hormone	85
Pubertät und Geschlechtsentwicklung	89
Das Ullrich-Turner-Syndrom	91
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	100

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms	102
Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde	106
Fertilität und Familienplanung	112
Modul IV - entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom	118
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	119
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	122
Ressourcen: Familie	125
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	127
Emotionale Herausforderungen	132
Umgang mit dem medizinischen System	136
Zukunftsthemen und Transition	137
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	142
Elternschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom	149
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	151
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung	153
Kennenlernen, Gruppenregeln	154
Modul II - Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom	161
Chromosomen und Hormone	163
Pubertät und Geschlechtsentwicklung	166
Das Ullrich-Turner-Syndrom	168
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	177
Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms	179
Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde	183
Fertilität und Familienplanung	189
Modul IV - entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom	195
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	196
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	200
Aufklärung und Entwicklung	204
Umgang mit dem medizinischen System	208
Ressourcen: Familie	210
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	213
Emotionale Herausforderungen	218
Zukunftsthemen und Transition	225
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	229

Stundenpläne	235
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS.....	241
Materialien und Vorlagen	248
Handout Kinder	264
Handout Jugendliche und junge Erwachsene	265
Handout Eltern	266

Vorworte

„Empower-DSD“ ist ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt, in dem u.a. modulare Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche/junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) und deren Eltern entwickelt wurden ((Förderkennzeichen 01VSF18022, Förderdauer 01.06.2019-31.05.2023). **Empowerment** – Stärkung steht als Leitformel über dem gesamten Projekt. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose sowie deren Eltern sollen erfahren, dass es auch andere Menschen mit dieser Diagnose gibt und sie damit nicht alleine sind. Es sollen Wege aufgezeigt werden, auch mit der eigenen Diagnose ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben führen zu können. Die Idee zum Projekt Empower-DSD stammt von PD Dr. Birgit Köhler. Sie leitete bereits das europäische Projekt dsdLIFE und trug damit maßgeblich dazu bei, Einblicke in die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit einer DSD-Diagnose zu erhalten. Leider verstarb sie noch vor Beginn des Empower-DSD Projekts, so dass sie es nicht mehr in die Tat umsetzen konnte.

Die Schulungsidee ist strukturell angelehnt an das modulare Schulungsprogramm **ModuS** des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS). Der Aufbau eines Schulungsprogramms ist nach ModuS in seiner Struktur vorgegeben. Dabei gibt es zum einen Diagnose-unspezifische (generische) Module wie z.B. zur Organisation, Einleitung, für psychosoziale Inhalte, zum Abschluss und zur Evaluation. Zum anderen gibt es Diagnose-spezifische Module, die z.B. die Lernziele für die Erklärung der Diagnose und deren Therapie enthalten (siehe ModuS, Band 1). Die generischen Module folgen, an DSD-Bedarfe thematisch angepasst, der Vorlage des „Kompetenznetz Patientenschulung e.V.“. Es erfolgte eine Überarbeitung des gesamten Curriculums bezüglich einer gendergerechten Sprache unter Verwendung der im Projekt gemeinsam konsentierten Begriffe und Schreibweisen.

Am Projekt Empower-DSD waren fünf klinische Studienzentren beteiligt: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universitätskinderklinik im Katholischen Klinikum Bochum, Universitätsklinik Münster und Universitätsklinikum Ulm. Alle Zentren sind spezialisiert auf die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose. Zur Entwicklung eines Curriculums für DSD-Diagnosen anhand des ModuS-Konzepts erfolgte eine erste Themensammlung durch medizinisches Personal der beteiligten Zentren und Mitglieder der entsprechenden Selbsthilfegruppen (AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V., 47 xxy Klinefelter-Syndrom e.V., Intergeschlechtliche Menschen e.V., SHG Interfamilien, Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.), die im Anschluss auf einem gemeinsamen Treffen mit allen Projektbeteiligten abgestimmt und konsentiert wurde. Daraufhin entstanden die diagnosespezifischen Module, die nach der Erstellung noch einmal der jeweiligen Selbsthilfegruppe und den spezifischen Arbeitskreisen der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGKED) vorgelegt wurden.

Im Rahmen von Empower-DSD wurden Curricula für die Diagnosen Adrenogenitales Syndrom (AGS), Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und für XX-/XY-DSD entwickelt. Die Grundlage für diese Auswahl der Zielgruppen bildet die Chicago-Klassifikation der DSD-Diagnosen. Für jede berücksichtigte Diagnose gibt es altersgerechte Curricula: für Kinder von 6–13 Jahren, Jugendliche bzw. junge Erwachsene von 14–24 Jahren sowie ein Curriculum für die begleitende Elternschulung. Die Eltern von neu diagnostizierten Kindern bzw. Jugendlichen wurden gemeinsam mit den Eltern älterer bzw. schon vor längerer Zeit diagnostizierter Kinder geschult, da sie von deren Erfahrungen im Austausch sehr profitieren. Im Schulungscurriculum ist zudem eine Peer-Beratung durch die entsprechende Selbsthilfegruppe integriert. Diese Peer-Beratungen werden in den Elternschulungen teilweise als

Tandem-Beratungen (Eltern(teil) eines Kindes mit der Diagnose und Person mit der Diagnose) durchgeführt, während in der Kinder- und Jugendschulung nur eine (junge) Person mit dieser Diagnose aus der Selbsthilfe für Fragen zur Verfügung steht.

Während des Projektzeitraums von Empower-DSD führten ausschließlich qualifizierte DSD-Trainer*innen die Schulungen durch. So war die Standardisierung gewährleistet. Entsprechend den Empfehlungen zur Qualitätssicherung vom „Kompetenznetz Patentenschulung e.V.“ wurde eigens dafür eine Akademie zur Ausbildung von DSD-Trainer*innen aufgebaut. Im Rahmen des Projekts wurden innerhalb von drei DSD-Akademien 57 spezialisierte Trainer*innen ausgebildet. Die Verstetigung einer DSD-Trainer*innenakademie ist geplant. Über die Ausbildung weiterer DSD-Trainer*innen soll sichergestellt werden, dass Schulungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose und deren Eltern nicht nur in den im Projekt Empower-DSD beteiligten Studienzentren, sondern auch flächendeckend in weiteren Zentren in Deutschland angeboten werden können.

Über alle Studienzentren hinweg fanden im Projektzeitraum insgesamt 105 Schulungen statt, davon 17 Kinderschulungen, 38 Jugend-/bzw. junge Erwachsenenschulungen und 50 Elternschulungen. Insgesamt wurden 634 Menschen im Rahmen des Projektes geschult. Die Schulungsteams bildeten Mitarbeiter*innen der Studienzentren, unterstützt von weiteren interessierten pädiatrischen Endokrinolog*innen und Psycholog*innen, die nicht an den Zentren tätig waren, aber teilweise in eigenen Praxen oder Sprechstunden Kinder und Jugendliche mit DSD-Diagnosen betreuen. Insgesamt bestand an allen Zentren ein engagiertes Team aus pädiatrischer Endokrinologie, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit und Kolleg*innen assoziierter Fachgebiete, die gemeinsam diese multidisziplinären Schulungen durchführten. Ein großer Dank geht an jedes einzelne Mitglied der Schulungszentren und der beteiligten Selbsthilfegruppen, die alle dazu beigetragen haben, dass wir den Familien diese große Anzahl an Schulungen anbieten konnten.

Die Schulung bietet einen gesamten Überblick über die Diagnose und deren Therapie. Dabei besteht die besondere Möglichkeit zur intensiven Auseinandersetzung mit der Diagnose, aber auch zur Vertiefung bestimmter Fragen, die in der regulären Sprechstundenbetreuung manchmal zu kurz kommen, ergänzt durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit derselben Diagnose. Sie ersetzt nicht die notwendige Aufklärung zur Diagnose oder Therapie innerhalb der endokrinologischen Sprechstunde, in der weiterhin regelmäßig individuelle Themen wiederholt und besprochen werden müssen. Durch die umfassende, interaktive und in Methodik und Inhalt an das Alter angepasste Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten werden die Schulungsteilnehmenden gestärkt und es wird eine Partizipation in der Versorgung unterstützt. Dabei zielt die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen insbesondere auch auf die Prävention ab. Die ambulante Schulung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und deren Eltern soll nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V in der Regelversorgung der Krankenkassen etabliert werden. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden, aber auch der Trainer*innen, bestärken dieses Ziel. Die DSD-Schulungen in der vorliegenden Form entsprechen den Vorgaben des Qualitätsmanagement-Handbuchs nach ModuS. Das Angebot für eine Gruppenschulung mit umfassender Vermittlung medizinischer Inhalte und die Integration psychosozialer Schulungsinhalte dient der Umsetzung der in der Leitlinie geforderten umfassenden multidisziplinären Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose und damit dem *good practice* einer guten Versorgung¹.

Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group

¹ Auf der Internetseite der DGKED sind sowohl das Curriculum als auch weitere Informationen für die Trainer*innenausbildung zu finden.

Vorwort der Arbeitsgruppe zur UTS-Schulung

Liebe Trainer*innen,

in Deutschland wird bei 1:2000-1:2500 aller Mädchen das Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) festgestellt. Was die Besonderheit nach sich zieht und wie sie die damit einhergehenden Herausforderungen gut bewältigen können, bleibt für die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien meist lange unklar.

Dieses Schulungsmanual und das darin beschriebene Schulungskonzept bieten erstmals ein erwiesenermaßen wirksames Instrument für die Unterstützung von Menschen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihren Familien. Es dient Neulingen als Einstieg in die Thematik und bietet eine erprobte Struktur sowie hilfreiche Anregungen für Trainer*innen, die bereits erfahrener sind.

Das Manual umfasst und beschreibt zentrale Elemente:

- Medizinische Aspekte des Ullrich-Turner-Syndroms
- Psychosoziale Aspekte für den Umgang der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien mit den spezifischen Herausforderungen rund um das Ullrich-Turner-Syndrom

Darüber hinaus bietet das Manual Raum für Austausch und Begegnung betroffener Menschen und ihrer Familien untereinander sowie die Einbindung einer Peerberatung aus der Selbsthilfe.

Unsere Erfahrungen in der Erprobung haben immer wieder gezeigt, wie wertvoll es für die Teilnehmenden ist, einen guten Rahmen für ihr diagnosebezogenes Lernen, die persönliche Bewältigung und vor allem für Austausch und Begegnung zu haben. Auch eröffnet die Gruppenschulung Raum für individuelle Wünsche und Fragestellungen, die in der regulären Sprechstunde nicht zur Sprache kommen oder aus Zeitgründen zu kurz kommen. Wir haben die Schulungen zum Ullrich-Turner-Syndrom als sehr lohnenswert und bereichernd erlebt – auch dank der besonderen Energie, die die Teilnehmenden häufig einbringen.

Wir hoffen, dass unser Manual bei der Durchführung der Schulungen wirkungsvoll unterstützt und wünschen allen Trainer*innen viel Freude und Erfolg bei den Schulungen.

Dr. Gloria Herrmann, Agnes Bauer, Dr. Kay Winner, Malaika Fuchs, Prof. Martin Wabitsch im Namen der Empower-DSD study group

Vorwort der Selbsthilfe Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Das Turner-Syndrom (UTS) ist nicht sehr bekannt und wir, die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., setzen uns dafür ein, dass sich dies ändert, indem wir Informationen über die Diagnose verbreiten und persönliche Kontakte mit offiziellen Stellen suchen, z.B. durch Teilnahme an Kongressen oder durch das Erstellen von Podcasts zu verschiedenen Aspekten zum Thema UTS. Eine private Gruppe von betroffenen Frauen und Eltern auf Facebook sowie durch Internet-Präsenz über unsere Homepage tragen ebenfalls zur Aufklärung bei. Eine ehrenamtliche telefonische Beratung unterstützt bei der Diagnoseverarbeitung und anderen Fragen.

Durch die Kooperation mit Empower-DSD erhofften wir uns eine Verbesserung der medizinischen und psychologischen Versorgung von betroffenen Mädchen und Frauen über die gesamte Lebensspanne sowie eine bessere Integration und Anerkennung der Zentren in die Versorgungsstrukturen. Nach vier Jahren Projektlaufzeit sehen wir gute Fortschritte. Die Schulungen im Rahmen des Projektes Empower-DSD schafften einen geschützten Rahmen, um über die Diagnose aufzuklären und sowohl Eltern als auch die betroffenen Töchter fanden eine wichtige Möglichkeit zum Austausch und zur Hilfestellung in medizinischer sowie psychologischer Hinsicht. Die Schulungen sind die Basis für einen offenen und achtsamen Umgang mit der Diagnose, um die für das spätere Leben wichtige Adhärenz notwendiger Therapien zu schaffen. Bei der Versorgung der erwachsenen Frauen bestehen im Bereich der Transition nach wie vor Versorgungslücken. Zwischen dem 20.-30. Lebensjahr bestehen oft psychische Probleme, während ab dem 45.-50. Lebensjahr medizinische Probleme in den Vordergrund treten. Durch die Schulungen bekommen die jungen Frauen die Möglichkeit, sich intensiv mit ihrer eigenen Diagnose auseinanderzusetzen und werden sensibilisiert für den Umgang mit der Erkrankung im Erwachsenenalter.

Die Interdisziplinarität der Schulungen ermöglicht, dass verschiedene Sichtweisen in Bezug auf das UTS bearbeitet werden können. Wir wünschen uns für unsere betroffenen Mädchen und Frauen, dass weiter ein Austausch und Schulungen zum Thema UTS in dieser Form möglich sein werden. Durch gezielte Auseinandersetzung mit der "Besonderheit" UTS werden Unsicherheiten genommen, Familien gestärkt und die Mädchen lernen, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Präambel zur Ullrich-Turner-Syndrom-Schulung

Übergeordnetes Ziel der **ModuS**-Schulungen ist es, Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung zu stärken (empowern). Die Schulungen möchten ihnen einerseits durch das Wissen zur Diagnose Unsicherheiten nehmen und mehr Verständnis für die Abläufe in der Familie wecken. Andererseits wird nach Ressourcen und Strategien gesucht, den Alltag mit der Diagnose besser zu meistern. Eltern werden für die besondere Situation ihrer Kinder sensibilisiert und angeregt, die Schutzfaktoren des Kindes positiv zu beeinflussen.

Die Haltung der Trainer*innen ist dabei ein zentrales Element der Schulungen. Sie vermitteln maßgeblich mit der von ihnen verwendeten Sprache eine offene, wertschätzende und respektierende Haltung. Es wird nicht von „Störung“ oder „Krankheit“ gesprochen, sondern einheitlich von „Variation“ oder „Besonderheit“. Das Ziel ist es, dass die Teilnehmenden diese Haltung für sich annehmen und somit eine bessere Akzeptanz ihrer Diagnose erreichen.

Verwendung des Curriculums:

Schulungsinhalte, -ablauf und Didaktik:

Analog den anderen **ModuS**-Schulungen sind die **UTS-Schulungen** in einer Lernziel-Form aufbereitet. Die Lernziele sind operational formuliert und umfassen zu behandelnde Themen und Vorschläge zur Didaktik. Die dargestellte Reihenfolge der Lernziele verfolgt eine logische Struktur. Es sind aber durchaus andere Vorgehensweisen denkbar. Diese sind jeweils im Curriculum beschrieben. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Schulungsgruppe gleichermaßen relevant. Die Trainer*innen können daher abhängig vom Bedarf der Teilnehmenden individuelle Schwerpunkte setzen. Wenn ein Lernziel optional ist, findet sich ein entsprechender Hinweis in den Anmerkungen. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich.

Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Schulungen sind dem Modulhandbuch, Band 1 und 2, 5. Auflage²³ zu entnehmen.

Die medizinisch-wissenschaftlichen Inhalte wurden größtenteils entnommen aus Gravholt et al.⁴, was als Basisliteratur empfohlen werden kann.

Genderaspekte:

Die Berücksichtigung von Genderaspekten sind der Diagnosegruppe DSD immanent und sind konsequent zu berücksichtigen. Die Trainer*innen sollten dabei eine offene Grundhaltung einnehmen und individuelle Situationen der Kinder und Jugendlichen vor einer Schulung im Team erfragen. In den Schulungen wird mit den Teilnehmenden besprochen, welche Anrede sie wünschen oder welche Begriffe sie für ihre Diagnose und ihre Geschlechtsmerkmale verwenden möchten. Die Schulung bietet

² Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

³ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

⁴ Gravholt, C. H., Andersen, N. H., Conway, G. S., Dekkers, O. M., Geffner, M. E., Klein, K. O., Lin, A. E., Mauras, N., Quigley, C. A., Rubin, K., Sandberg, D. E., Sas, T. C. J., Silberbach, M., Söderström-Anttila, V., Stochholm, K., van Alfen-van derVelden, J. A., Woelfle, J., & Backeljauw, P. F. (2017). Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. *Eur J Endocrinol*, 177(3), G1-g70. <https://doi.org/10.1530/eje-17-0430>

einen geschützten Raum und es sollte auf die Verschwiegenheit aller Teilnehmenden hingewiesen werden. Bei Elternschulungen sollten möglichst beide Elternteile teilnehmen.

Altersspezifika:

Die Didaktik der Kinderschulung enthält viele spielerische und gestalterische Elemente. Sie ist auf Schulkinder ab 6 Jahren ausgelegt und kann je nach Altersschwerpunkt angepasst werden. Die Durchführung der Schulung mit Jugendlichen bedarf einer Anpassung der Methoden und erweiterter Inhalte.

Organisation und Qualitätsmanagement (Modul 0):

Setting:

Die **ModuS UTS-Schulungen** finden in der Regel als 1,5tägiges Angebot statt. Eine solche Kompaktveranstaltung wird empfohlen, um die ohnehin zeitlich beanspruchten Familien nicht zu stark zu belasten. Zudem haben Familien insbesondere bei seltenen Erkrankungen lange Anfahrtswege. Durch den modularen Aufbau können die Inhalte jedoch bei Bedarf auf mehrere Termine verteilt werden (z. B. auf zwei Wochenendtermine oder mehrere Nachmittage) oder um ein Follow-up-Treffen erweitert werden. Aus zeitökonomischen Gründen ist eine parallel stattfindende Angehörigenschulung zur Kinder- bzw. Jugendschulung zu empfehlen.

Zielgruppe:

Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen können geschult werden. Bei der Schulung sollten altershomogene Gruppen eingeteilt werden. Die Transition in die Erwachsenenmedizin wird meist eingeleitet, wenn die jungen Erwachsenen die Volljährigkeit erreichen. Weitere bedeutsame Faktoren sind aber auch das Beenden der Schule, der Ausbildung, Umziehen an einen anderen Wohnort, z.B. für Ausbildung oder Studium. Die Transition kann in diese Umbruchphasen eingebettet werden. Deshalb verlassen manche Jugendliche bereits mit 17 die pädiatrische Betreuung, andere sind erst mit Anfang 20 bereit für den Wechsel. Um allen betreuten jungen Erwachsenen die Möglichkeit der Schulung zu geben und auch auf selbständige Übernahme der eigenen Therapie zu bahnen, sollen auch junge Erwachsene nach dem 18. Geburtstag eingeschlossen werden können. Der Einbezug der Eltern ist elementar. Die Eltern können einerseits ihre Kinder bei der Bewältigung von Belastungen und beim Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls helfen. Andererseits sind sie selbst Teil des (eventuell belasteten) Familiensystems. Durch die kritische Reflexion des eigenen Verhaltens und die emotionale Entlastung der Eltern kann somit auch eine Entlastung der Kinder erzielt werden. Zusätzlich können Eltern häufig schon durch kleine Maßnahmen ihr Kind unterstützen. Dies gilt insbesondere für jüngere Kinder, deren Aktionsradius noch stark auf die Familie fokussiert ist. Das Verwenden von einheitlichen Begriffen und Analogien (z.B. „Stärken-Luftballons“) hilft dem Austausch in der Familie über das Thema.

Einschlusskriterien:

Es können alle Kinder ab 6 Jahren mit einer UTS-Diagnose an der Schulung teilnehmen, die kognitiv in der Lage sind, an einer Schulung teilzunehmen. Jugendliche zeigen unserer Erfahrung nach in der Pubertät eine geringere Bereitschaft an derartigen Schulungen teilzunehmen, wobei gerade hier der Austausch mit Gleichaltrigen mit einer gleichen oder ähnlichen Diagnose sehr wertvoll ist und sich in diesem Alter neue Herausforderungen mit der Diagnose stellen können. Es kann auch sinnvoll sein, die Schulung im Jugendalter zu wiederholen, wenn bereits eine Schulung im Kindesalter stattfand. Weiterhin können an der Elternschulung die Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sowie Eltern von Kindern unter 6 Jahren teilnehmen.

Ausschlüsse ergeben sich durch Sprachbarrieren, kognitive Einschränkungen, massive physische oder psychische Beeinträchtigungen oder eine mangelnde Schulungsbereitschaft. Zudem sollten Lese- und Schreibkompetenzen vorliegen. Jüngere Kinder können jedoch von den Trainer*innen oder älteren Kindern unterstützt werden.

Gruppenzusammensetzung:

Die Gruppengröße sollte zwischen 4-8 Teilnehmenden liegen. Bei den Kindern sollten die Eltern/Betreuungspersonen parallel geschult werden. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Bei einer größeren Altersspanne kann eine zeitweilige Trennung in altershomogene Untergruppen sinnvoll sein. Auch eine diagnose-spezifische Durchführung hat sich als sinnvoll erwiesen, damit indikationsspezifischen Fragen und Herausforderungen ausreichend Raum gegeben werden kann.

Die Elterngruppe profitiert insbesondere von einer Mischung aus „erfahrenen“ Eltern und Eltern eines neu diagnostizierten Kindes.

Rekrutierung:

Um potentielle Teilnehmende über die Schulungen zu informieren und kurzfristige Absagen zu vermeiden, können verschiedene Wege gegangen werden:

- Wiederholte direkte Ansprache durch das Behandlungsteam, bei der an persönliche Themen der Familie angeknüpft (z. B. Belastungssituation, Fragen) und der kurzfristige Nutzen aufgezeigt wird (z. B. weniger Konflikte innerhalb der Familie, Austausch mit Gleichbetroffenen)
- Angebot von Patientenschulungen als obligater Bestandteil der Therapie, z.B. vor der Transition in die Erwachsenenmedizin
- Rekrutierung der Familien dort, wo sie sich bereits mit dem Thema Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. in Selbsthilfevereinigungen, bei Klinikaufenthalten
- „Mund zu Mund“-Propaganda durch Familien, die bereits an entsprechenden Schulungsprogrammen teilgenommen haben, sowie Einsatz von Eltern als Mittler
- Nutzung des Internets und Social Media für Werbe- und Schulungszwecke
- Kopplung von Schulungen an attraktive Freizeit- und Sportangebote
- Kurzfristige Erinnerung an Termine und an zu erledigende Aufgaben (z. B. per E-Mail oder SMS)
- Erheben eines Kostenbeitrags zur Erhöhung der Verbindlichkeit, der bei regelmäßiger Teilnahme
- erstattet werden kann
- Vernetzung mit Kulturmittlern, gemeindebezogenen Unterstützungssystemen und Angeboten
- der Jugendhilfe speziell zur Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen aus sozial benachteiligten
- Familien oder solchen mit Migrationshintergrund
- Kopplung an Treffen/Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe

Räumlichkeiten und Materialien:

Für die Schulungen werden mindestens je ein ausreichend großer Raum für die Eltern und für Kinder/Jugendliche benötigt.

Für die Schulung werden im Allgemeinen die folgenden Materialien benötigt:

- Schreibmöglichkeit, wie Flipchart, Tafel, Whiteboard oder Pinnwand

- Moderationskarten, Stifte, Klebeband, Pins, Klebestifte, Filz-/Buntstifte, Permanent Marker
- Namensschildern oder Klebeband zum Beschreiben
- Informations- und Anschauungsmaterial
- Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, <https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/>)⁵
- Große Pappbögen
- Anwesenheitsliste, Teilnahmeurkunden
- Handouts inkl. Arbeitsblättern, Vorlagen
- Ggf. PC mit Beamer
- Ggf. Evaluationsbögen und Einverständniserklärungen

Trainer*innenqualifikation:

Das Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder. Eine ärztliche Fachkraft (Kinder- und Jugendärzt*innen) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten. Bei den Kinderschulungen ist die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen erforderlich.

Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams einer Schulung muss über das **KomPaS**-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen. Weitere Qualitätsanforderungen sind in der angefügten QM-Tabelle und im **ModuS**-Qualitätsmanagementhandbuch definiert⁶.

Teamkommunikation:

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainer*innen eine besondere Rolle. Eine Abstimmung vor jeder Schulung sowie eine Nachbesprechung sind für die Qualitätssicherung notwendig. Insbesondere die Weitergabe von diagnosespezifischen Informationen des ärztlichen Teams an die psychosozialen Fachkräfte sowie Informationen über die Situation der Familie und deren Umgang mit der Diagnose sind essentiell zur Vorbereitung auf die Schulung. Diese Besprechungen müssen dokumentiert werden. Auch sollte im Vorfeld geklärt sein, inwieweit das Kind über die Diagnose aufgeklärt ist. Zwischen den Schulungstagen sollte jede Fachkraft Besonderheiten aus der Schuleinheit an die Fachkraft der nachfolgenden Einheit weitergeben.

Begrüßung und Einführung (Modul 1):

Die Eltern und Kinder werden in ihren jeweiligen Gruppen von den Trainer*innen willkommen geheißen. Bei jungen Kindern kann eine gemeinsame Phase zu Beginn sinnvoll sein, damit die Kinder Vertrauen fassen. Die Familienmitglieder können sich z.B. gegenseitig vorstellen oder gemeinsam ein Familienwappen gestalten.

⁵ Die Firma Vielma hat das lebensgroße Körperanschauungsmaterial „Alex“ entwickelt. Verschiedene Körperattribute wie Kopf- und Körperhaare, Organe, Knochen stehen zur Verfügung. Auf Anfrage wurden für das Projekt weitere Attribute, wie z.B. die Hirnanhangsdrüse, äußere Geschlechtsmerkmale der verschiedenen Tannerstadien und auch innere Geschlechtsmerkmale sowie Beispiele für Varianten der Geschlechtsentwicklung entworfen.

⁶ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Nach der Begrüßung werden während einer Vorstellungsrunde die Erwartungen an die Schulung abgefragt und gemeinsam eine Agenda erstellt. Fragen können auf Karten notiert und an einer Pinnwand befestigt werden. Die Fragensammlung kann jederzeit ergänzt werden.

Bei den Kindern sorgen zunächst weitere Übungen zum Kennenlernen für Auflockerung und Teambildung. Dies ist wichtig, da die Kinder danach offen über ihre teils sehr persönlichen Erlebnisse sprechen.

Abschluss und Ausblick (Modul 6):

Zunächst findet in jeder Gruppe separat eine Abschlussbesprechung statt, in der die wesentlichen Erkenntnisse der Schulung zusammengetragen werden. Die Teilnehmenden überlegen sich, was sie zuhause ändern bzw. umsetzen wollen. Anschließend kann eine gemeinsame Abschlussrunde von Eltern, Kindern und Trainer*innen erfolgen. Die Kinder stellen den Eltern ihre Schulungsergebnisse vor (u.a. Plakate, Wohlfühl-Inseln) und präsentieren ihre Wünsche. Die Trainer*innen verteilen die Teilnahmezertifikate, ermutigen die Familien in ihren Vorhaben und verabschieden sich. Ggf. schließt sich eine Evaluation an.

Kinderschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom



Curriculum Kinderschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen bei einem Ullrich-Turner-Syndrom

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die UTS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die UTS-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁷.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei einem Ullrich-Turner-Syndrom um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. die Turner-Syndrom-Vereinigung e.V. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁷ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls:	Gruppenkohärenz
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Kinder mit einem Ullrich-Turner-Syndrom
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Seile, Wollknäuel, Ball, Decken, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Sex und Gender und den allgemeinen Varianten des menschlichen Körpers besprochen. Es soll eine vertrauensvolle Umgebung geschaffen werden, in der die Kinder auch über sensible Themen wie Körpermerkmale und Geschlechtsorgane sprechen können.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. Daher ist für die einzelnen Themen und Gruppen zu prüfen, ob eine Trennung der Gruppe in geschlechtshomogene Kleingruppen erforderlich ist.

Übersicht über die Lernziele:

Kennenlernen, Gruppenregeln

- 1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.
- 1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können. (optional)

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Wann sehe ich meine Eltern wieder?
- Kann ich zwischendurch meine Eltern etwas fragen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?
- Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:
 - respektvoller Umgang untereinander
 - andere Personen können ausreden
 - jede*r kann seine Meinung äußern
 - man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
 - Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
 - Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern haben können. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den

anderen Gruppen gelegt werden. Manchmal ist aber der Kontakt zu den Eltern erforderlich, wenn z.B. die Medikamenteneinnahme ansteht.

Anmerkungen:

Um die Arbeitsfähigkeit der Gruppe zu unterstützen, sei hier auf das Vereinbaren von „Spielregeln“ am Anfang hingewiesen (z.B. Vertraulichkeit -Gesagtes bleibt im Raum, Wertschätzung füreinander - Ausreden lassen, einander Zuhören). Für Kinder ist es wichtig zu wissen, dass sie sich beim Gespräch über ihre Diagnose in der Gruppenschulung nicht -wie beim Arztbesuch- ausziehen müssen. Der Hinweis „wir reden nur“ kann Ängsten vorbeugen.

1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die fortlaufende Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. In dieser Lerneinheit sollen sich die Kinder etwas kennenlernen. Sie sollen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind, profitieren. Die Kinder erleben nicht nur Entlastung, dass es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

- Vorstellungs- und Kennenlernrunde
- Berichten und Austausch über:
 - Erwartungen und Wünsche an die Gruppe und an die Schulung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zunächst erfolgt eine Vorstellungsrunde/-übung mit allgemeinen Schwerpunkten (z.B. Steckbrief „Das bin ich“ von www.MaterialGuru.de oder gegenseitiges Vorstellen als Partnerübung) oder Bewegungsspiel, z.B. Zuordnung im Raum nach unterschiedlichen Merkmalen/lebende Statistik: Geschwisterzahl/Geschwisterreihenfolge, Schulklasse, Leben in der Stadt/auf dem Land.

Es kann auch ein Ball zugeworfen/-schossen werden und die Person, die den Ball erhält, muss eine vorher festgelegte Frage beantworten (Wie ist dein Name? Wie alt bist du? Was ist dein Lieblingstier?)

Danach kann in Richtung der Schulung vertieft werden, z.B. Blitzlicht („Das wünsche mir von der Schulung: ...“, „Was möchte ich über DSD wissen?“ Festhalten der Wünsche an einem Wunsch-Apfelbaum).

Die Erwartungen/Wünsche/Fragen werden notiert und für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob die Erwartungen erfüllt wurden.

Anmerkungen:

Beim gegenseitigen Kennenlernen hat das Feststellen von Gemeinsamkeiten und Unterschieden für die Kinder hohe Priorität. Die Übungen sollten spielerisch und mit vielen Bewegungselementen durchgeführt werden. Lernziel 1.1 und 1.2 können getauscht werden, um die Kinder erst einmal mit der Gruppe vertraut zu machen.



Quelle:
www.MaterialGuru.de

1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine große Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Am Beispiel eines leeren Körperschemas (Umriss), der gefüllt wird. Wie unterscheiden wir uns. Als Beispiel können Merkmale wie Haarfarbe, Größe von Familienangehörigen oder Freunden erwähnt werden. Was beobachten Kinder am Strand, in der Schwimmhalle (evtl. in Bezug auf die Geschlechtsmerkmale von Menschen). Es können Bilder (nicht Fotos) von verschiedenen Körperteilen gezeigt werden oder auch Bilder gemalt werden.

Anmerkungen:

Ausgehend von allgemeinen Körpermerkmalen ist der Übergang je nach Gruppendynamik auf die Geschlechtsmerkmale möglich. Dieses Thema kann/wird sehr schamhaftet sein. Dennoch kann versucht werden, den Kindern das auf eine neutrale Weise zu vermitteln.

1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können.

Begründung des Lernziels:

Warum teilen wir Menschen in die Gruppen Männer und Frauen ein? Neben den rein körperlichen Merkmalen gibt es noch weitere Eigenschaften an Menschen, die häufig einem Geschlecht zugeordnet werden. Die Kinder sollen erfahren, dass die Entwicklung der einzelnen Menschen ganz individuell ist und sich die Eigenschaften nicht zuordnen lassen.

Inhalte:

- wir sind alle Menschen
- Begriffe Mann – Frau
- wozu braucht man die Unterscheidung Frau – Mann?
- (Medizin – Laborwerte, Sportfest – Leistungskontrollen, aber alle anderen Fächer keine Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen, Toilette – aber z.B. Wickelraum für Babys nur ein Raum)
- Rollenverhalten
- Toleranz anderen Menschen gegenüber
- jeder darf so sein, wie er sich fühlt
- jeder darf anziehen, was er möchte, jeder darf die Haarfrisur tragen, die ihm gefällt
- Peergroup, Erfahrungen mit Mitschüler*innen, wenn sich einer anders verhält

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Welches sind die Lieblingssachen der Kinder (z.B. Turnschuhe, Jeans, Kleider)? Welche Haarfrisur tragen die Kinder. Welche Haarlänge haben die Eltern? Was macht der Papa, was macht die Mama zu Hause? Wer fährt immer Auto? Welche Berufe haben die Eltern? Im Gespräch soll erkannt werden, dass sowohl Frauen als auch Männer die gleichen Eigenschaften haben können. Das soll im Kindesalter auf der neutralen Ebene gehalten werden.

Anmerkungen:

Kinder haben ein Weltbild, dass v.a. durch das Elternhaus, zunehmend auch durch die Freunde geprägt ist. An diesen Vorstellungen möchten wir anknüpfen und den Kindern vermitteln, dass die Menschen dennoch verschieden sind und das auch gut so ist. Auch wenn man sich als „Mann“ oder als „Frau“ bezeichnet, gibt es dennoch viele Eigenschaften, die eine genaue Zuordnung nicht möglich machen und diese Zuordnung ist auch nicht notwendig.

Die geschlechtlichen Überschneidungen sollen bei den Kindern auf der Ebene der äußerlichen Eigenschaften gehalten werden. Die geschlechtlichen Überschneidungen zwischen Mann und Frau können die Kinder überfordern und nicht mit ihren Vorstellungen vereinbar sein. Das Lernziel ist optional.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Kinder mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Bilder von Chromosomensatz 46, XX und 45, X0, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Bilder der Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien, Körperbild (Alex*), Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Tempomat/ Thermostat, Handy, Video/ Animation zu Geschlechtsentwicklung, Töpfe, Bilder der primären/ sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere...), Fotos von Fußballstadion/ Großveranstaltung, ggf. Reifen, Bälle, Bilder von körperlichen Symptomen des UTS, weibliche Geschlechtsorgane insbesondere Eierstöcke, Aufbau/Wachstum der Röhrenknochen, Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser, Muster für Wachstumsverlauf anhand einer Wachstumskurve, Wachstumskurven für Mädchen nach Prader et al.⁸ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al.⁹

Allgemeine Ziele der Einheit:

Die Lerneinheiten sollen die Grundlagen des Ullrich-Turner-Syndroms vermitteln. Dabei erfolgt eine motivierende Aufklärung über die zugrundeliegende Genetik sowie die typischen Besonderheiten, insbesondere in Bezug auf Wachstum und Pubertät. Die Schulung soll dazu beitragen, mögliche Ängste abzubauen und Verunsicherung durch Aufklärung zu begegnen.

⁸ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

⁹ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

Besonderheiten/Hinweise:

Jeder Mensch mit Ullrich-Turner-Syndrom ist einzigartig und Verallgemeinerungen werden nicht allen gerecht. Es sind zum Teil ähnliche, aber in unterschiedlichem Ausmaß physische, psychische, emotionale oder soziale Herausforderungen zu meistern. Das Schulungsangebot mit anderen Kindern ermöglicht den Austausch darüber und regt die kritische Reflexion der eigenen Situation an, vertieft das Verständnis und den Umgang im sozialen Kontext.

Zentrales Kriterium für die Auswahl der Schulungsinhalte ist die praktische Relevanz für die teilnehmenden Familien und ihren Alltag. Die Schulungsinhalte dürfen daher mit dem Alter des Kindes, dem bereits vorhandenen Vorwissen und den Interessenschwerpunkten der Teilnehmer*innen etwas variieren.

Abhängig vom Alter der teilnehmenden Kinder können die Inhalte in unterschiedlicher Tiefe und Komplexität bearbeitet werden. Eine Schulung in altershomogenen Gruppen wäre sinnvoll, aber vermutlich wegen der kleinen Zahl an betroffenen Kindern pro Zentrum nicht realisierbar. Eventuell kann die Gruppe für einige Lernziele in altershomogene Kleingruppen aufgeteilt werden.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Kinder können in Grundzügen den Speicherort und die Weitergabe der Erbinformationen erklären.
- 2.2 Die Kinder erhalten eine Vorstellung von der Funktion von Hormonen und ihren Regelkreisen.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Kinder können Körperteile benennen, die sich während der Pubertät verändern

Das Ullrich-Turner-Syndrom

- 2.4 Die Kinder können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erläutern.
- 2.5 Die Kinder können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.
- 2.6 Die Kinder können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.
- 2.7 Die Kinder können Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom einordnen.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Kinder können in Grundzügen den Speicherort und die Weitergabe der Erbinformation erklären.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Auswirkung auf die Körperfunktionen. Bestimmte Begriffe wie „Chromosomen“, „Geschlechtschromosomen“ werden den Kindern im Zusammenhang mit der Diagnose und Therapie immer wieder begegnen und sollten daher in der Schulung erläutert werden um ein verbessertes Verständnis z.B. bei Arztbesuchen zu ermöglichen.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers
- Es gibt eine Bauanleitung, worin festgehalten ist, wie der Mensch aufgebaut ist und funktioniert und wie alle Teile herzustellen sind
- Erbmaterial= Bau- und Funktionsanleitung des Körpers, diese Informationen sind in jedem Körperteil, in jeder Zelle enthalten
- Chromosomen= wie ein Buch, in dem alles aufgeschrieben steht
- Gen= ein Kapitel im Buch zu einem bestimmten Thema, z.B. Körpergröße, Haarfarbe
- Eine vollständige Bauanleitung (=menschlicher Chromosomensatz) besteht aus 46 Chromosomen (Büchern)
- Es gibt zwei Arten von Chromosomen: Chromosomen 1-22 enthalten vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers,
- zusätzlich gibt es zwei besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- Eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom (Mann 46, XY, Frau 46, XX)
- Wenn ein Kind entsteht, erhält es immer Informationen von der Mutter und vom Vater, die Informationen sind also immer in doppelter Ausfertigung vorhanden
- Bildliches Beispiel: Bibliothek mit Büchern/ Lexika – 22 Bände, 1 Sonderband = jeweils eine Büchersammlung von der Mutter und eine vom Vater. In manchen Büchern sind einzelne Kapitel falsch abgedruckt oder manche Seiten herausgerissen. Deshalb entstehen variante Entwicklungen des Körpers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der/ die Trainer*in beschreibt exemplarisch am Beispiel eines Lexikons mit mehreren Bänden, die Speicherung des Bauplans für den Körper. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind einzelne Kapitel falsch abgedruckt oder manche Seiten herausgerissen (= genetische Veränderungen), was zu falschen Informationen führen kann. Damit können bestimmte Körpermerkmale/-funktionen nicht richtig gebildet werden.

Chromosomenpuzzle

Die Kinder können die Chromosomen ausschneiden, eventuell ausmalen und passend zusammenlegen. Die Chromosomen werden dann in zwei Zellen geteilt und die Kinder sollen erkennen, dass dabei auch Fehlverteilungen auftreten können, welche zu einer unterschiedlichen Anzahl an Chromosomen in der Zelle führen.



Quelle:

<http://psserver1.paedagogik.net/index.php/send/26-vererbungslehre/118-menschlicher-chromosomensatz-als-puzzle>

Anmerkungen:

Der Wissensstand der Kinder ist unter Umständen sehr unterschiedlich, insbesondere bei einer großen Altersspanne zwischen den teilnehmenden Kindern. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzung der Kinder anzupassen.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.4 zur genetischen Veränderung bei Ullrich-Turner-Syndrom ist möglich. Ullrich-Turner-Syndrom: **Besonderheit der Verteilung von Chromosomen** während der Keimzellbildung oder in den ersten Zellteilungen nach der Befruchtung der Eizelle → nur ein X-Chromosom in der Zelle vorhanden.

2.2 Die Kinder erhalten eine Vorstellung von der Funktion von Hormonen und ihren Regelkreisen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis von Hormonen sowie deren Funktion und Steuerung ist eine wichtige Grundlage des Diagnoseverständnisses, um mögliche eigene Symptome und die Therapieüberwachung besser zu verstehen.

Inhalte:

- Hormone sind kleine Botenstoffe, die Informationen von einer Stelle im Körper zu einer anderen Stelle transportieren
- Dort binden sie an einer speziellen Andockstelle (der Schlüssel passt wie in ein Schloss) und lösen damit ein Signal aus
- Beispiel Wachstum: Wachstumshormon geht zum Knochen, bewirkt dort ein Länger werden der Knochen
- Bildung in einer Hormondrüse, diese sind an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert (z.B. Hoden, Eierstöcke)

Je nach Wissensstand/Altersstruktur der Gruppe zusätzlich:

- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung (→Hormonregelkreise)
- Hormonregelkreise: die Hormondrüse misst z.B. die Menge an vorhandenem Hormon und entscheidet danach, ob weiteres Hormon gebildet werden muss oder die Produktion reduziert werden kann
- Relevant beim Ullrich-Tuner-Syndrom: weibliche Geschlechtshormone (= Östrogene) werden in den Eierstöcken produziert, „Steuerungshormone“ mit dem Namen LH und FSH werden aus einer Drüse im Kopf (=Hypophyse) ausgeschüttet und regulieren die Hormonproduktion in den Eierstöcken

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Kindern wird anhand eines Körperumrisses die Lage der Hormondrüsen (Gehirn/Hypophyse) und Eierstöcke) aufgezeigt.

Am Beispiel des Wachstumshormons mit Wirkung auf den Knochen kann die Hormonwirkung dargestellt werden.

Anhand des bildlichen Beispiels der Einstellung der Raumtemperatur durch den Temperaturmessfühler im Zimmer kann man die Einstellung des Sollwertes erklären mit vermehrter oder verminderter Produktion.

In einem Rollenspiel können verschiedene Rollen an die Kinder verteilt werden: je ein Kind ist die Hypophyse/ Eierstock/ LH/ FSH/ Östrogen, die „Informationen“ werden von einer Station zur anderen weitergegeben durch Zettel mit „+“ für mehr Produktion und „-“ für weniger Produktion. Als Bewegungsspiel können Nachrichten in Form von Briefen weitergereicht werden

Anmerkungen:

Abhängig vom Alter der Kinder muss die Komplexität der Darstellung angepasst werden.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Kinder können Körperteile benennen, die sich während der Pubertät verändern.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

- Pubertät = „Geschlechtsreife“, Teil des Heranwachsens
- Beginn der Pubertät: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre
- Es kommt zu verschiedenen körperlichen Veränderungen im Rahmen der Pubertät (z.B. Entwicklung der äußeren Geschlechtsmerkmale), aber auch Veränderungen im Kopf (Schmetterlinge im Bauch, Verliebtsein)
- Mädchen haben äußerlich sichtbare weibliche Geschlechtsmerkmale (Klitoris, Schamlippen), sowie innerlich (Eierstöcke, Gebärmutter)
- Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Botenstoffe (Hormon Östrogen) gebildet
- Pubertätsmerkmale durch Östrogene:
 - Brustwachstum
 - schnelleres Körperlängenwachstum (Wachstumsspur)
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
 - Gebärmutterwachstum
 - Einsetzen der Regelblutung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Inhalte, d.h. die Veränderungen während der Pubertät werden durch die Teilnehmenden gesammelt und auf der Flipchart festgehalten.

Zur Veranschaulichung können Abbildungen/Bilder genutzt werden. Diese können dann auch auf ein Körperschema aufgebracht werden, so dass sich nach und nach ein Körper mit sekundären Geschlechtsmerkmalen entwickelt.

Der (zeitliche) Ablauf der Pubertät/ Pubertätsstadien (nach Tanner) werden mittels Bildmaterials (s. Abbildung) illustriert.

Anmerkungen:

Das Thema ist für die Kinder oft sehr schambehaftet, was sich auf die aktive Mitarbeit auswirken kann. Dennoch stößt es oft auf Interesse. Die Gruppe sollte einen geschützten Rahmen bieten. Eventuell kann die Gruppe geteilt werden oder es können vorher noch einmal Regeln im Umgang miteinander besprochen werden.

Mit den Eltern sollte vorab besprochen werden, inwieweit die Kinder über die sexuelle Entwicklung aufgeklärt sind.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.5 „Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät“ ist möglich.

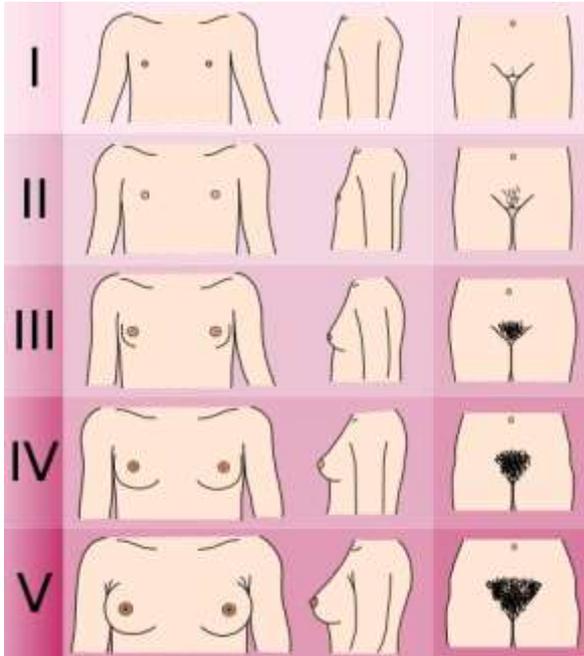


Abbildung: zeitlicher Ablauf der Pubertät nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg (Bild von Michał Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Das Ullrich-Turner-Syndrom

2.4 Die Kinder können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erklären.

Begründung des Lernziels:

Für das Diagnoseverständnis und die Diagnosebewältigung ist es wichtig, die Entstehung des Ullrich-Turner-Syndroms zu erfassen. Hierfür ist es notwendig, die Genetik in Grundzügen zu verstehen. Daraus ergibt sich ein Verständnis für Diagnostik, Symptome und Therapie.

Inhalte:

- Normaler Chromosomensatz: 46 Chromosomen mit zwei Geschlechtschromosomen (X bzw. Y), Frau: zwei X-Chromosomen
- Ullrich-Turner-Syndrom
 - Selten auftretend (1 von 2.000-2.500), eine Besonderheit
 - Betrifft nur Mädchen/Frauen
 - Eines der beiden X-Chromosomen fehlt meist (somit gibt es insgesamt 45 Chromosomen), oder ist verändert
 - Dies betrifft alle Körperzellen oder einen Teil der Körperzellen (→"Mosaik")
- Die Ausprägung der typischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms sind sehr variabel, daher kann in ganz unterschiedlichem Alter die Diagnose bekannt werden (vor der Geburt, als Baby, im Schulalter, im Jugendalter)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Häufigkeit veranschaulichen (z.B. Vergleich mit Einwohnern in der Stadt)
- Wissensstand und –bedürfnis der Kinder erfragen (Sammlung an Flipchart), Einstieg eventuell mit der Frage „Wann wurde bei euch die Diagnose gestellt?“
- Lenken und ergänzen, ggf. vorsichtige Korrektur von Fehlvorstellungen mit einfach gestalteten Schaubildern/Abbildungen (z.B. Chromosomensatz 46, XX und 45, XO) oder anhand des Chromosomenpuzzles (s. Lernziel 2.1) die Besonderheit des Ullrich-Turner-Syndroms veranschaulichen. Alternativ können den Kindern die Fehlermöglichkeiten im „Rollenspiel“ nachstellen. Dafür werden den Kindern verschiedene Rollen zugeteilt (z.B. X-Chromosom).

Anmerkungen:

Der Wissensstand der Teilnehmerinnen ist unter Umständen sehr unterschiedlich. Es ist davon auszugehen, dass die meisten Kinder über keinerlei/ wenig Vorbildung im Bereich Genetik verfügen. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte an das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzung der Teilnehmer*innen anzupassen. Der/ die Trainer*in sollte daher Erklärungen auf verschiedenen Abstraktionslevels inkl. Anschauungsmaterial bereithalten.

2.5 Die Kinder können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die typischen klinischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms sind in ihrer Ausprägung sehr variabel und können sich im Verlauf entwickeln. Die Kenntnis über mögliche Besonderheiten gehört zu einem adäquaten Diagnoseverständnis und fördert das Bewusstsein für die Notwendigkeit regelmäßiger ärztlicher Kontrollen.

Inhalte:

Mögliche Besonderheiten:

Äußere körperliche Besonderheiten können betreffen:

- Kopf: Augen, Nase, Ohren, Zähne/ Kiefer
- Hals
- Oberkörper/Brust
- Lymphatisches System (Hand-/ Fußrückenschwellung)
- Haut, Nägel
- Skelettveränderungen, Knochendichte

Besonderheiten der inneren Organe und des Stoffwechsels können betreffen:

- Schilddrüse, Nieren, Darm
- Herz- und Gefäßsystem, Bluthochdruck
- Zuckerstoffwechsel

Kognitive Fähigkeiten:

- Normale Intelligenz, ggf. Einschränkungen bei räumlicher Orientierung, Kurzzeitgedächtnis, Konzentration, Mathematik

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Welche Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms kennt ihr von euch? (Sammlung an Flipchart)
- Umrisse der TeilnehmerInnen überlagernd auf großen Papierbogen zeichnen, Besonderheiten der TeilnehmerInnen einzeichnen/ markieren und besprechen, hierbei Lenken, ggf. vorsichtige Korrektur/Ergänzung durch Folienvortrag mit Abbildungen
- Fotos von Personen mit Ullrich-Turner-Syndrom zeigen (siehe z.B. Homepage Turner-Syndrom-Vereinigung e.V., <https://turner-syndrom.de>)
- Verweis auf bekannte, erfolgreiche Persönlichkeiten mit Ullrich-Turner-Syndrom mit Fotos: z.B. Catherine Ward-Melver, Humangenetikerin aus den USA und Spezialistin für Muskelerkrankungen bei Kindern, ehemalige

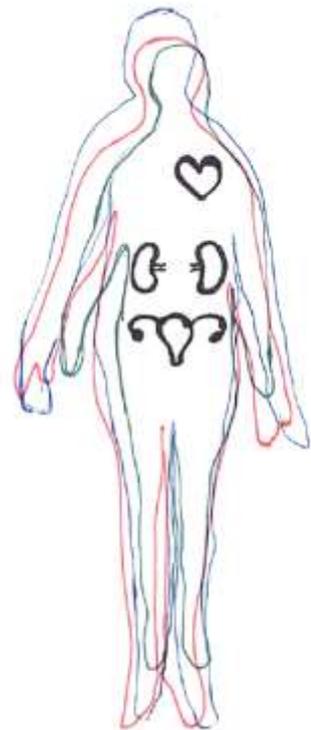


Abbildung: Beispiel für Körperumrisse, eigene Darstellung

Präsidentin der Turner Syndrome Society. Linda Hunt, Schauspielerin, Oscar-Preisträgerin.
Missy Marlowe, Leistungsturnerin und Olympiateilnehmerin

Anmerkungen:

Zu beachten ist, dass bei den Teilnehmerinnen zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen können (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Verläufe zu betonen, ohne Angst zu triggern oder zu stigmatisieren. Die körperlichen Merkmale sollten nur thematisiert werden, wenn diese von den Teilnehmerinnen angesprochen werden. Ziel ist insbesondere bei Kindern keinesfalls die Vollständigkeit, da dies unnötige Ängste und Traurigkeit hervorrufen kann

2.6 Die Kinder können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung der individuellen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Die ausbleibende, verzögerte oder inkomplette Pubertätsentwicklung durch die gestörte Funktion der Eierstöcke (Ovarialinsuffizienz) ist eines der häufigsten Symptome des Ullrich-Turner-Syndroms. Mit der Kenntnis dieser Besonderheiten soll die Basis für das Verständnis der Behandlung gelegt werden.

Inhalte:

- Eierstöcke = weibliches Geschlechtsorgan, von Geburt an vorhanden. Mädchen haben zwei Eierstöcke rechts und links in der Leistengegend
- Eierstöcke mit Eizellen: ca. 1x im Monat wird bei älteren Mädchen/Frauen ein reifes Ei freigesetzt (Eisprung), damit sie schwanger werden kann. Kommt es zu keiner Schwangerschaft, erfolgt die Monatsblutung/Periode
- Aufgabe: Produktion der Sexualhormone (Östrogen, Progesteron)

Entwicklung/ Zurückbildung der Eierstöcke beim Ullrich-Turner-Syndrom:

- Umwandlung der Eierstöcke und damit Reduzierung/Ausfall der Funktion findet in verlangsamter Form bei allen Frauen statt
- Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom: frühzeitigere Umwandlung der Eierstöcke in funktionsloses Gewebe (sogenannte Stranggonaden) → Unterfunktion der Eierstöcke → fehlende/ zu wenig Hormone für Pubertätsentwicklung → fehlende/ inkomplette/ verzögerte Pubertät → Ersatz der Hormone notwendig für die Pubertätsentwicklung
- Therapie=Ersetzen der fehlenden Hormone

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Lage der Eierstöcke am Beckenmodell oder am Körperschema zeigen
- Folienvortrag mit einfach gestalteten Schaubildern/Abbildungen

Anmerkungen:

Es ist darauf zu achten, insbesondere die Funktionsstörung der Eierstöcke sensibel zu vermitteln, ohne Ängste zu schüren. Weitere Aspekte zur Therapie der Funktionsstörung der Eierstöcke werden in Modul III ergänzt.

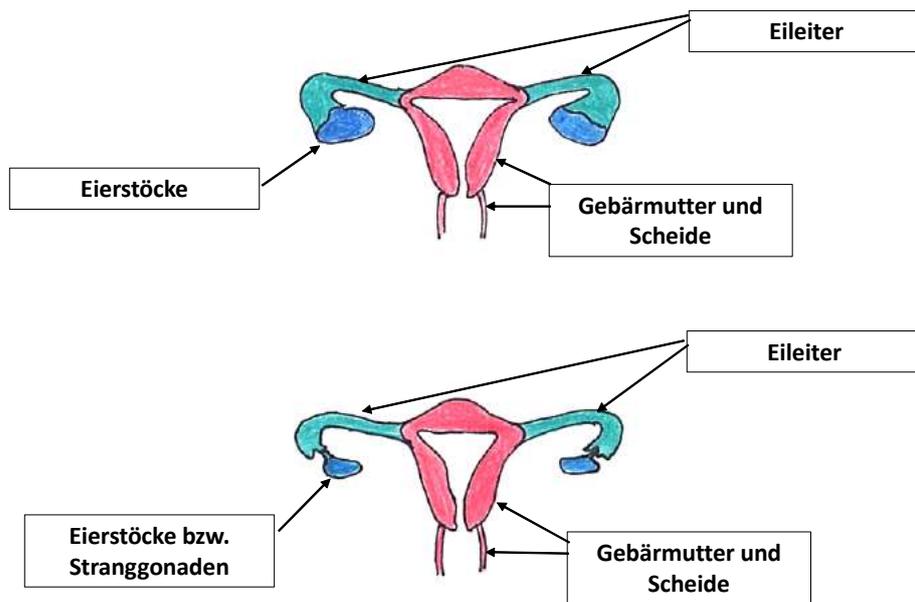


Abbildung (eigene Darstellung):

Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

2.7 Die Kinder können Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom einordnen.

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist ein im Vergleich zu Gleichaltrigen besonders auffälliges und auch häufiges Merkmal des Ullrich-Turner-Syndroms. Daher ist es wichtig, die Besonderheiten des Wachstumsverlaufs zu kennen und zu verstehen.

Inhalte:

- Körperhöhe: wie groß man wird, hängt hauptsächlich davon ab, wie groß die Eltern sind. Aber nicht alle Kinder werden so groß wie ihre Eltern → Besonderheit beim Ullrich-Turner-Syndrom
- Normales Wachstum: Unterteilung Röhrenknochen in zwei Abschnitte (Hauptknochen, Epiphyse), getrennt durch Wachstumsfuge. Diese wird beim Wachstum kleiner und schließt sich meist gegen Ende der Pubertät. Dann kann der Knochen nicht mehr weiterwachsen, das Wachstum ist abgeschlossen
- Wachstumsverlauf: Vergleich normaler Verlauf mit Ullrich-Turner-Syndrom-typischem Verlauf, abfallende Wachstumsgeschwindigkeit, (fehlender) Wachstumsschub in Pubertät

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und -bedürfnis der Kinder erfragen, Einstieg z.B. über die Fragen: Wie groß seid Ihr im Vergleich zu euren Klassenkameraden und gleichaltrigen Freunden? Habt Ihr eine Vorstellung, wie das Wachsen funktioniert? (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand von Schaubildern/Abbildungen: Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser; Perzentilenkurven im Vergleich, Erläuterung Wachstum der Röhrenknochen
- Exemplarische Wachstumskurven, daran Wachstumsverlauf und UTS-Besonderheiten besprechen

Anmerkungen:

Weitere Aspekte zum Thema Wachstum, insbesondere die Therapie werden in Modul III ergänzt.

Als Referenz können die Wachstumskurve für Mädchen nach Prader et al.¹⁰ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al.¹¹ herangezogen werden.

¹⁰ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

¹¹ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

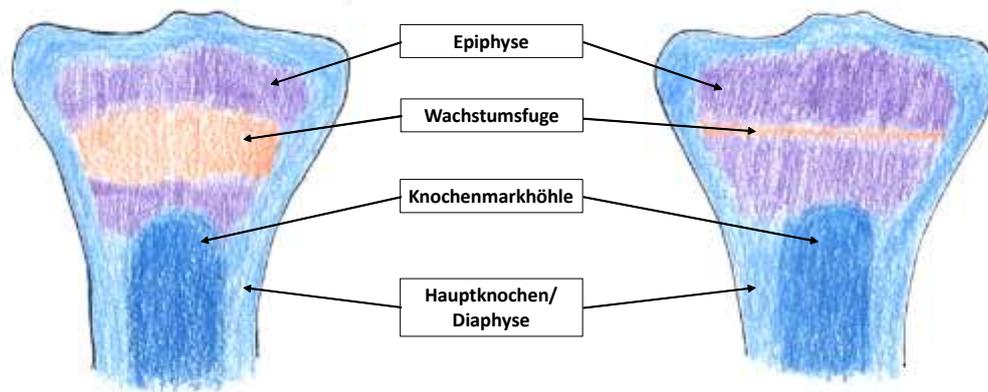
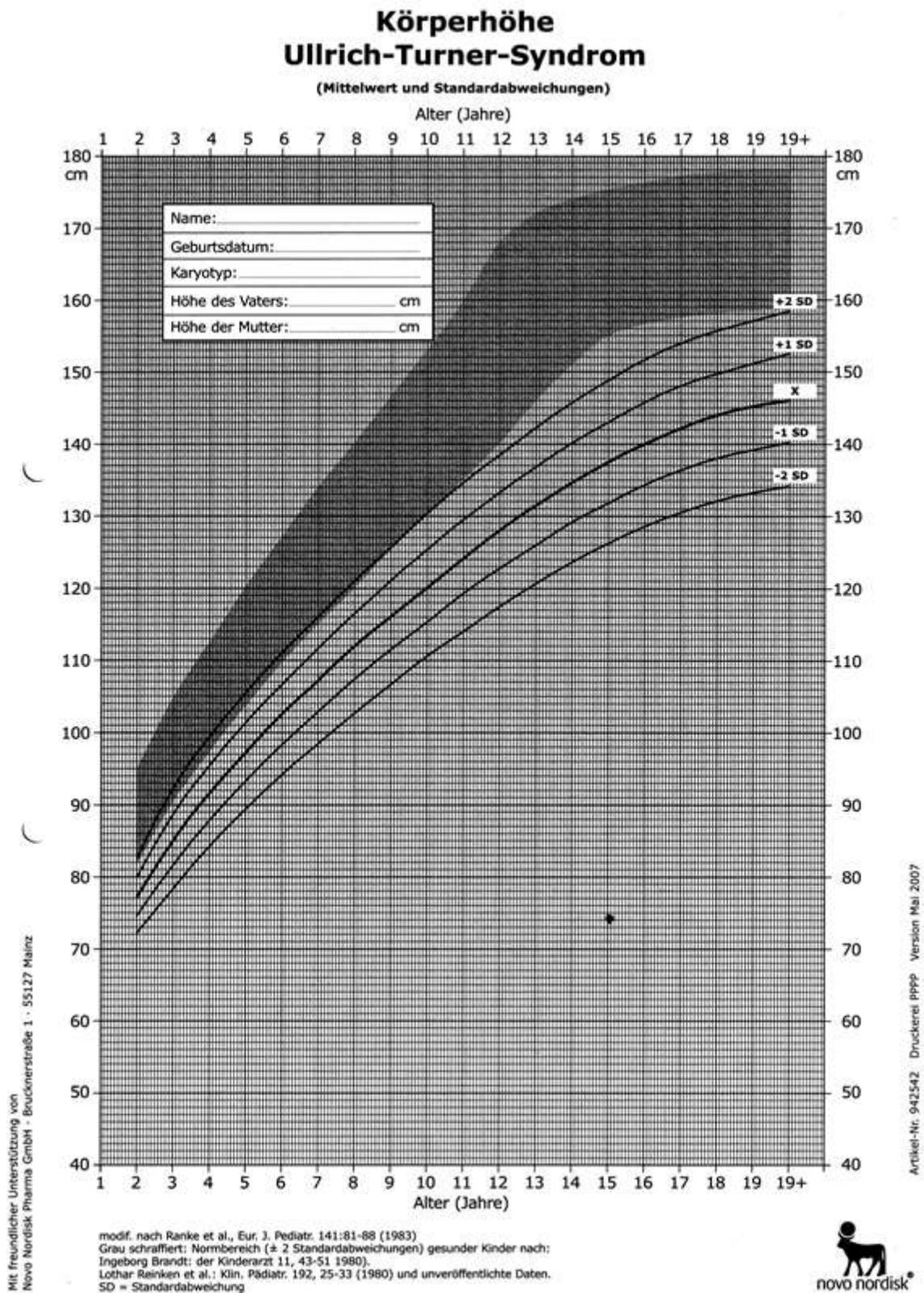


Abbildung (eigene Darstellung): Wachstum Röhrenknochen

Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Abbildung: Wachstumskurven mit Mittelwert und Standardabweichungen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke



Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Kinder mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körperumriss, Röntgenbilder der Hand, Medikamentenmuster, Plüschtier, Legosteine

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die verschiedenen Behandlungsstrategien des Ullrich-Turner-Syndroms vorgestellt. Im Wesentlichen handelt es sich dabei um die Behandlung des Kleinwuchses mit rekombinantem Wachstumshormon und die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit Östrogen und Gestagen. Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen und die Motivation, diese adäquat im Alltag einzusetzen.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul kann bei den Kindern auch lange Zeit nach der Diagnosestellung noch starke Emotionen hervorrufen. Um diese aufzufangen, ist die Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft sinnvoll. Mit ihrer Hilfe können Fragen bearbeitet werden, wie z.B.: „Ist trotz der Diagnose ein weitestgehend ‚normales‘ Leben möglich?“ und „Warum muss ausgerechnet ich diese Therapie machen?“. Diese Themen sind überlappend auch Gegenstand des Moduls V. Sie können je nach Erfordernis an entsprechender Stelle mit den Teilnehmerinnen bearbeitet werden.

Abhängig vom Alter der teilnehmenden Kinder können die Inhalte in unterschiedlicher Tiefe und Komplexität bearbeitet werden. Eine Schulung in altershomogenen Gruppen wäre sinnvoll, aber vermutlich wegen der kleinen Zahl an betroffenen Kindern pro Zentrum nicht realisierbar. Eventuell kann die Gruppe für einige Lernziele in altershomogene Kleingruppen aufgeteilt werden.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms:

- 3.1 Die Kinder können in Grundzügen die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben.
- 3.2 Die Kinder können in Grundzügen die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Mein Arztbesuch:

- 3.3 Die Kinder verstehen, dass eine lebenslange Betreuung in verschiedenen ärztlichen Bereichen notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.

Fertilität und Familienplanung:

- 3.4 Die Kinder wissen, dass eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann.
(optional)

Mit den Eltern sollte im Vorfeld abgestimmt werden, inwieweit die Kinder bereits über mögliche Einschränkungen der Fertilität aufgeklärt wurden. Dann kann ggf. als Ergänzung nach Rücksprache mit den Eltern und je nach Alterszusammensetzung der Gruppe dieses Lernziel thematisiert werden.

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 Die Kinder können in Grundzügen die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist eines der konstantesten Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms. Wissen über die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon schafft bei den Kindern größere Sicherheit und Therapieakzeptanz.

Inhalte:

- Das Wachstumshormon (=Somatotropin, STH) ist für die Steuerung des Wachstums entscheidend.
- Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom sind meist etwas kleiner als andere Kinder
- Es kann daher ein Medikament genommen werden, das das Wachstum anregt. Dieses Medikament ist eine „Kopie“ des körpereigenen Hormons. Es muss gespritzt werden. Es ist keine Gabe als Tablette möglich
- Verabreichung: Pen und Nadeln, täglich abends unter die Haut, Spritzstellen sind Gesäß, Oberschenkel, Bauch
- Therapiebeginn (individuell) und Therapiedauer (Abschluss des Körperhöhenwachstums= Schluss der Wachstumsfuge)
- Bei regelmäßigen Arztbesuchen wird geprüft, ob das Medikament richtig wirkt und das Kind das Medikament gut verträgt

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Kinder erfragen (Sammlung an Flipchart), beispielsweise mit der Frage: „Wer von euch bekommt Wachstumshormon?“
- Kindgerechte Erklärung (z.B. Jeder Mensch hat Bausteine in seinem Körper, die er zum Wachsen braucht. Türme unterschiedlicher Höhe aus Legosteinen bauen, weitere Legosteine (=STH-Therapie) draufsetzen)
- Verschiedene Präparate (Applikator/Pen und Nadeln) zur Anschauung mitbringen
- Handling der Verabreichung mittels Pen, sowie Lage der Spritzstellen an einem Plüschtier demonstrieren. Falls ein Kind bereits spritzt, kann es gebeten werden, den anderen zu zeigen, wie es geht.
- Falls mehrere Kinder bereits Wachstumshormon bekommen, kann nach Problemen bei der täglichen Therapie gefragt und gemeinsam nach Lösungen gesucht werden

Je nach Wissensstand/Altersstruktur der Gruppe zusätzlich:

- Anhand Wachstumskurve (bereits in Modul 2 verwendet): Wachstumsverlauf, Therapieeffekt einzeichnen und erklären. Einfluss auf die Wachstumsfuge anhand von Röntgen-Bild(ern) der Hand demonstrieren.

Anmerkungen:

Die Kinder sollen keine falschen Erwartungen an die Therapie, insbesondere die Endhöhe bekommen. Es ist zu betonen, dass der Verlauf individuell und von verschiedenen Faktoren abhängig ist.

3.2 Die Kinder können in Grundzügen die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung einer stabilen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Daher hat die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit einer zeitgerechten und kontinuierlichen Substitution von Östrogen und Gestagen eine wichtige Bedeutung für die Entwicklung der Geschlechtsidentität.

Inhalte:

- Ziele der Pubertätseinleitung: Brustwachstum, Wachstum der inneren Geschlechtsorgane für weiblichen Zyklus, normale Knochendichte, Stärkung des Selbstbewusstseins, Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität
- Ersetzen der Hormone, die aufgrund der Unterfunktion der Eierstöcke fehlen
- Zeitpunkt der Pubertätseinleitung (gemeinsam besprechen, abhängig von Wachstum, Entwicklung, Wunsch der Patientin, meist 11-12 Jahre),
- Hormon Estradiol: zur Pubertätseinleitung
- Hormon Gestagen: zusätzlich im Verlauf (ab Abbruchblutung/ nach 2 Jahren Estradiol-Therapie)
- Verabreichung: oral (Kapseln, Tabletten), transdermal (Gel, Pflaster).
- Therapieüberwachung durch Arztbesuche, hierbei Untersuchung Pubertätsstatus, gelegentlich Blutentnahme, Ultraschall Gebärmutter/Eierstöcke

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Kinder erfragen, moderierter Erfahrungsaustausch: z.B. Anknüpfen an das vorangegangene Lernziel „Wie wir schon besprochen haben, fehlen bei Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom Geschlechtshormone; daher müssen diese ersetzt werden.“
- Präparate/Medikamentenpackungen zur Anschauung mitbringen
- Frage an die Kinder: „Bekommt jemand von euch bereits Geschlechtshormone?“, danach Fragen zum bisherigen Verlauf, möglichen Bedenken, verwendeten Präparaten (Sammlung an Flipchart). Lenken und ergänzen, ggf. vorsichtige Korrektur mit einfach gestalteten Schaubildern/Abbildungen

Anmerkungen:

Die Herausforderung bei der Erklärung pathologischer Abläufe und Funktionen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf das Bildungsniveau und die Wissensvoraussetzungen der teilnehmenden Kinder anzupassen. Die motivierende Aufklärung umfasst, dass die Kinder das „Warum“ der Therapie verstehen.

Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde

3.3 Die Kinder verstehen, dass eine lebenslange Betreuung in verschiedenen ärztlichen Bereichen notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.

Begründung des Lernziels:

In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist. Diese lebenslange ärztliche Betreuung dient der Überprüfung des Therapieerfolgs, dem frühzeitigen Erkennen von neuen klinischen Aspekten und bietet die Möglichkeit, von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu profitieren.

Die Teilnehmerinnen haben hier die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine gute Versorgung auseinander zu setzen und ihre Kriterien für eine gute Versorgung zu entwickeln.

Inhalte:

- multidisziplinäre Versorgung

Die federführende betreuende Behandlung übernimmt idealerweise die Kinder-Endokrinologie ('Spezialisten für Hormone'), die mit Ullrich-Turner-Syndrom-erfahrenen Behandlungsteams vernetzt ist.

- Endokrinologie
 - Messen der Körperhöhe, Gewicht, Blutdruck, Puls
 - Beurteilung der Pubertätsentwicklung (nach Tanner-Stadien)
 - Blutabnahme zur Hormonbestimmung
 - Röntgenbild der linken Hand zur Knochenalterbestimmung
 - Ultraschall des Bauchs zur Beurteilung von Eierstöcken, Gebärmutter
- Kardiologie („Spezialist für das Herz“; Echo, EKG, MRT)
- HNO-Arzt*in (Überprüfung des Gehörs)
- Zahnärztliche/Kieferorthopädische Untersuchung
- Messung der Knochendichte
- Frauenarzt*in
- ggf. Dermatologie/Hautarzt*in, Nephrologie/Nierenarzt*in
- ggf. Psycholog*in („Spezialist für Sorgen, Ängste und Traurigkeit“): mit und ohne Eltern

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderierter Erfahrungsaustausch/ Wissensstand der Kinder erfragen: Bei welchen Behandlern seid ihr bislang gewesen? Was wurde dort gemacht?

- Sammeln und nach Fachdisziplinen gruppieren an Flipchart oder
- Teilnehmer*innen bilden einen Kreis, Band wird zugeworfen und eine Kontrolle genannt (durch Trainer*in kurze Thematisierung dieser) → es bildet sich ein Netz(werk), das symbolisch die Betroffenen auffängt

Der/ die Trainer*in ergänzt fehlende Aspekte und stellt heraus, wie wichtig eine dauerhafte spezialisierte Versorgung ist.

Anmerkungen:

Die Diagnose betrifft oft verschiedene Aspekte in der Entwicklung der Kinder und die Variabilität der gesundheitlichen Auswirkungen ist groß. Die Betreuung sollte daher multidisziplinär erfolgen, um die Vielfalt und Komplexität des Ullrich-Turner-Syndroms adäquat abzubilden. Die multidisziplinäre Versorgung zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität sowie körperlicher und psychosoziale Gesundheit zu erreichen.

Bei dem Austausch über die aktuelle Versorgungssituation besteht die Gefahr, dass das Gespräch eine wenig konstruktive Richtung nimmt. Die Trainer*innen müssen bei Bedarf frühzeitig reglementierend eingreifen und das Gespräch in die intendierte Richtung lenken.

Zudem werden bei den Kindern zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Krankheitsverläufe zu betonen und keine Ängste zu triggern.

Fertilität und Familienplanung

3.4 Die Kinder wissen, dass eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann.

Begründung des Lernziels:

Es gibt nicht den einen richtigen Zeitpunkt und die Reaktion darauf kann sehr individuell ausfallen, wenn ein Mädchen erfährt, dass eine Schwangerschaft beim Ullrich-Turner-Syndrom auf natürlichem Wege wohl nur selten eintreten wird. Dennoch sollte die Betroffene dies frühzeitig erfahren, um die Bedeutung für ihren Alltag und für eine Partnerschaft zu reflektieren.

Inhalte:

- Im Bauch bzw. der Gebärmutter einer Frau kann ein Kind heranwachsen, man nennt diese Zeit Schwangerschaft.
- Bei der Geburt verlässt das Baby den Mutterleib. Für die Mutter ist eine Geburt sehr anstrengend, insbesondere, wenn sie schon zuvor gesundheitliche Besonderheiten hat, wie z.B. mit dem Herzen.
- Bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom ist es nicht so einfach, schwanger zu werden. Einige Frauen können auch keine eigenen Kinder bekommen.
- Für die Zukunft:
 - es kann ein Kind adoptiert werden
 - in der Fortpflanzungsmedizin werden durch Forschung Fortschritte erzielt

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Wissensstand und –bedürfnis der Kinder erfragen (Sammlung an Flipchart); Ergänzung und vorsichtige Korrektur

Anmerkungen:

Die Bearbeitung dieses Lernziels sollte nur nach vorheriger Absprache mit den Eltern erfolgen (optional)!

Der Wissensstand zum Thema Fertilität/Schwangerschaft kann sehr unterschiedlich sein. Ziel ist es, die gesamte Gruppe zu erreichen. Ggf. ist eine Teilung in altershomogene Kleingruppen sinnvoll. Die Fragen der Kinder sollten wahrheitsgemäß beantwortet werden, aber es sollte eine optimistische Zukunftssicht vermittelt werden.

Dieses Lernziel kann emotional belastend sein und soll idealerweise zusammen von einem Arzt/ einer Ärztin und einer psychosozialen Fachkraft erarbeitet werden und einen fließenden Übergang zu Modul V ermöglichen. Dieses Lernziel sollte daher nicht den Abschluss des Schulungstages darstellen.

*Modul IV -
entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Kinder mit einem Ullrich-Turner Syndrom
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, PC und Beamer, Moderationskarten, Papier (DIN A3, DIN A5 oder Blanko-Postkarten), Klebezettel (in Ampelfarben), Stifte, Kleber, Scheren, Bilder aus Zeitschriften, Bild eines Arztes/ einer Ärztin, evtl. Kinderbuch „Irgendwie anders“ von Kathryn Cave und Chris Riddell ¹² , verschiedene Gefühlskarten oder Emojis in mehrfacher Ausführung, Kekse oder ähnliches, Großes Bild einer ärztlichen Person, Vorlage Brief an meine Ärzt*innen, Waage oder Bild einer Waage, Ausmalbilder mit unterschiedlichen Familienkonstellationen, Zeitschriften etc. für Collagen, Knete

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch die relative Seltenheit des Ullrich-Turner-Syndroms haben die meisten Betroffenen bislang wenig Kontakt zu anderen Betroffenen und daher großen Bedarf an Austausch. Meist ist die UTS-Schulung der erste Kontakt zu anderen Menschen mit UTS.

Daher soll den Teilnehmenden durch das Zusammenkommen von mehreren Betroffenen ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich ihrer Diagnose zu sprechen. Da alle Teilnehmenden UTS haben, können die anderen Teilnehmenden die Gedanken und Probleme häufig besser verstehen und nachvollziehen als das sonstige soziale Umfeld. Durch den gemeinsamen Austausch können sich für Einzelne neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und die Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie merken, dass sie damit nicht allein sind und erfahren, dass es noch andere Betroffene gibt und wie diese mit ähnlichen Themen umgehen. In dieser Einheit erhalten die Teilnehmenden die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie hat. Unter sensibler Anleitung der Trainer*innen wird nach neuen konstruktiven Sichtweisen und Möglichkeiten

¹² Cave, K., & Riddell, C. (1994). *Irgendwie anders*. Verlag Friedrich Oetinger GmbH.

des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Teilnehmenden werden darin bestärkt, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber geschlossene Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können (siehe Gruppenregeln in Modul 1).

Das Modul bietet eine Vielzahl von Diagnose- und altersspezifischen Themen an. Aus der Erfahrung im Projekt Empower-DSD wurden die Lernziele als Vorschlag gewichtet. Letztlich muss der*die Trainer*in **diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind**, sie auf das jeweilige Diagnosebild zuschneiden und ggf. um spezifische Themen der Gruppe ergänzen. **Die Teilnehmenden bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Das bedeutet mitunter, dass im Manual enthaltene Themenblöcke ggf. nicht bearbeitet werden (können) oder andererseits Diskussionen moderiert und ggf. beendet werden müssen, bevor ein Thema erschöpfend diskutiert erscheint.**

Die Kinder entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Kinder sind unbedingt zu respektieren. Die Familien haben dem Team keinen psychotherapeutischen Auftrag erteilt, es ist also eine zurückhaltende Sensibilität gefordert. Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung, ggf. Psychotherapie verwiesen werden.

Die genaue Ausgestaltung der einzelnen Lernziele wird an die Probleme und Bedürfnisse der Kinder angepasst. Dies ist in dieser Einheit besonders relevant, da es weniger um eine Wissensvermittlung geht, als um eine Selbstreflexion, ggf. Einstellungsänderung und Erweiterung von psychosozialen Kompetenzen. Der gemeinsame Austausch bringt die Teilnehmenden näher zusammen und stellt so eine neue Ressource zur Unterstützung des individuellen Copings dar. Meist tauschen die Teilnehmenden im Verlauf der Schulung ihre Kontaktdaten aus – falls dies je nicht eigeninitiativ geschieht, sollten die Trainer*innen dies anregen.

Methodisch bietet es sich immer wieder an, vor einem Austausch im gesamten Plenum Austauschelemente in kleineren Runden oder auch in Tandems zu gestalten. Dadurch kommen die Teilnehmenden in engeren Kontakt miteinander, zugleich werden Diskussionen vielfältiger.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (beispielsweise Mitgestaltung von Arztterminen 3.3 oder Fertilität 3.4). Hierfür muss der Zeitplan entsprechend angepasst werden. Wichtig für alle Themen in Modul V ist es, möglichst nicht defizitorientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Übersicht über die Lernziele:

Diagnoseverständnis und (Körper-) Akzeptanz

- 5.1. Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.
- 5.2. Die Kinder fühlen sich als Expert*innen hinsichtlich ihrer Besonderheit. (optional)

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.5 Die Kinder reflektieren, wen sie über ihre Diagnose informieren sollten und wollen.
- 5.6 Die Kinder kennen konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Diagnose informieren.
- 5.7 Die Kinder kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Emotionale Herausforderungen

- 5.8 Die Kinder reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen durch die Diagnose, die sie besonders beschäftigen.
- 5.9 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.10 Die Kinder können Möglichkeiten nennen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Zukunftsthemen

- 5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Besonderheit grundsätzlich ein Leben führen können, wie andere auch.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Bei diesen Lernzielen geht es um die Stärkung der Selbstakzeptanz und der sprachlichen Kompetenzen. Die Kinder werden angeregt, sich mit ihrem individuellen Körper und ihrem Wissen über UTS auseinanderzusetzen.

5.1 Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen, ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Die Kinder verstehen, dass ein wertschätzender, individuelle Grenzen respektierender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf (z.B. Augen-/Haar-/Hautfarbe, Körpergröße) und unterscheidet sich von anderen. Einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ anzunehmen, unterstützt ein erfülltes und zufriedenes Leben mit guter Lebensqualität

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Körperbild und Steckbrief – In Partner*innenarbeit werden die Körperumrisse auf ein großes Blatt gemalt. Dazu wird ein kurzer Steckbrief erstellt: körperliche Merkmale (Größe, Gewicht, Alter, Augenfarbe, Haarfarbe), was mag ich an meinem Körper, Lieblingsessen, Lieblingsfarbe. Die Bilder werden mit den Steckbriefen aufgehängt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgestellt.

Alternative:

- Einstieg über eine Geschichte z.B. aus dem Kinderbuch „Irgendwie anders“ von Kathryn Cave und Chris Riddell (1994)¹³
- Kinder mit verschiedenen Besonderheiten auf der zur Verfügung gestellten Malvorlage ausmalen, daran Individualität hervorheben

Spezielle Materialien:

Vorlage „Einzigartigkeit“ (siehe Materialanhang), Vorlagen für Steckbriefe, Malvorlage (Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V., <https://www.bkmf.de/wp-content/uploads/2019/02/Arbeitsbl%3%a4tter-Kinderbuch.pdf>), Kinderbuch „Irgendwie anders“ von Cave, K. und Ridell, C.¹²



Quelle: <https://www.bkmf.de/wp-content/uploads/2019/02/Arbeitsbl%3%a4tter-Kinderbuch.pdf>; mit freundlicher Genehmigung von Understanding Dwarfism

¹³ Cave, K., & Riddell, C. (1994). *Irgendwie anders*. Verlag Friedrich Oetinger GmbH.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann zu Beginn der Schulung bearbeitet werden. Es erleichtert das gegenseitige Kennenlernen und Öffnen in der Gruppe.

Wenn die Kinder gegenseitig ihre Umrise zeichnen sollen, muss auf ausreichend große Räumlichkeiten geachtet werden.

5.2 Die Kinder fühlen sich als Expert*innen hinsichtlich ihrer Besonderheit

Begründung des Lernziels:

Ein umfangreiches Wissen darüber, was das Ullrich-Turner-Syndrom bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist für Kinder von zentraler Bedeutung. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Die Kinder sollen daher ermutigt werden, Fragen zu stellen und sich zu Experten ihrer eigenen Besonderheit und ggf. Behandlung zu entwickeln.

Inhalte:

Werde Expertin in eigener Sache: Sprechen und Fragen stellen als wichtige Grundlage der Selbstbestimmung;

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch, Sammlung zu folgenden Fragen:

- Vokabular/Sprache/Ausdruck im Zusammenhang mit UTS
- Recht auf und Möglichkeiten der Aufklärung (Fühlt ihr Euch gut informiert? Woher bekommt Ihr Information /...? Wer stellt bei Besuchen bei Ärzt*innen Fragen?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei, über UTS zu sprechen?

Gemeinsam werden gute Informationsquellen zusammengetragen. Möglichkeiten der Einflussnahme werden diskutiert. Die Trainer*innen ergänzen fehlende Aspekte.

Gemeinsames Reflektieren der bisherigen Informationen: Welche Information war besonders wichtig/hilfreich?

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional. Diese Einheit kann sowohl als Einstieg in Modul V dienen, damit eine gemeinsame Sprache gefunden wird. Ebenfalls ist es als abschließendes Modul geeignet, um den Kindern einen kurzen Überblick darüber zu geben, was sie alles gelernt haben. Mit diesem Wissen sollen sich die Kinder gut vorbereitet fühlen auf dem Umgang mit ihrer Besonderheit.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt beinhalten die Auseinandersetzung mit (familiären) Auswirkungen, Emotionen und Belastungsfaktoren, sowie die Sammlung von Unterstützungsquellen, schützenden und stärkenden Faktoren.

5.3 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

Kinder brauchen die Unterstützung und die altersgemäße Förderung des Selbstständig-Werdens durch die Eltern. Damit eine altersgemäße Kompetenzerweiterung gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können. Die eigenen Kräfte und deren Grenzen zu kennen, ist die Voraussetzung dafür, sich bei Bedarf Hilfe zu holen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Besonderheit einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Selbstwirksamkeitserlebens ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- eigene Stärken und Eigenschaften, wie z.B. Offenheit gegenüber anderen, Schlagfertigkeit, Sportlichkeit, gut in der Schule, Fürsorglichkeit, Verlässlichkeit
- Stärken und unterstützenden Eigenschaften der Familienmitglieder, wie z.B. Zuverlässigkeit, Humor, Einfühlungsvermögen
- Bedeutung von Freund*innen und Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- „Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jedes Kind erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem persönlichen Familiensteckbrief dar
- Erweiterung des Bildes um Freundesgruppe, Haustiere, Lehrkräfte, Sporttrainer*innen...
- Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion der Auswirkungen einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.4 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die mit UTS einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Mögliche Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Eltern, beste Freund*innen, Pat*innen, Sporttrainer*innen etc.
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Angeregt durch den Austausch in der Gruppe ergänzen die Kinder ihr Bild/Plakat um weitere soziale Unterstützungsquellen. Die Teilnehmenden sollen sich überlegen, welche Unterstützungsmöglichkeiten sie zukünftig stärker nutzen möchten.
- Die erarbeiteten Kraftquellen können abschließend auch auf Karten geklebt werden, die die Kinder zur Erinnerung/Stärkung mit nach Hause nehmen.
- Bezugnahme auf zuvor erstelltes Familienplakat (siehe 5.3)

Anmerkungen:

siehe Lernziel 5.3

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Kinder kommen immer wieder in Situationen, in denen sie über ihre Besonderheit informieren möchten – oder eben nicht. Eine Auseinandersetzung damit, wen dabei was angeht und wie ich vorgehen kann, empowert ebenso wie die wertvolle Erfahrung einer Peerberatung.

5.5 Die Kinder reflektieren, wen sie über die ihre Diagnose informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Kinder mit Ullrich-Turner-Syndrom oft sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen, Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. keine Antwort, die für alle Kinder „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden (falls andere Stellen einen anderen Umgang propagieren) und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind? (Familie, Schule, Verein, Freunde, Nachbarn, Internet...)
- Das Wissen um UTS kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung, schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen (Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der eigenen Daten)
- Wer übernimmt welche Aufklärung? (z.B. Eltern = Lehrer, Kinder =Freunde)
- Befürchtungen/Ängste durch Offenbarung der Besonderheit

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart oder der Tafel wird visualisiert, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Hort, Schule, Familie, Freundeskreis, Öffentlichkeit, Internet). Im Gruppengespräch wird exploriert, mit wem die Kinder über ihre Besonderheit sprechen (wollen) und welchen Bereich sie besonders wichtig finden. Mit Hilfe von mit den Namen der Kinder versehenen Klebezetteln in rot, gelb und grün wird der soziale Ort entsprechend markiert.

Mit den Kindern wird anhand des Tafelbildes besprochen, welche Chancen und Risiken sich durch die Information für das Kind bzw. für die Familie ergeben. Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit wem und wo kann man offen sein, wo sollte man sich schützen?

Alternative:

Eröffnen mit der Frage „Wer weiß schon von eurer Besonderheit?“ mit anschließender Frage „Wie habt ihr es gesagt/ formuliert und welche Erfahrung habt ihr damit gemacht?“. Durch den Austausch können Strategien gesammelt werden und Impulse für die restliche Gruppe gegeben werden.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Kindern selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit informieren möchten. Die gesamten Familien sollen sich dazu befähigt fühlen, frei zu entscheiden, wie Aufklärung stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Kindern einen Rahmen dafür geben, um gemeinsam mit ihren Eltern Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie selbst gut ist. Auch sollten Kinder explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.6 Die Kinder kennen konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Diagnose informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen ausprobieren, wie sie mit anderen Menschen über ihre Besonderheit sprechen und wie sie sich auf ein Gespräch vorbereiten können (mit welchen Worten, in welcher Situation, etc.).

Siehe auch Lernziel 5.5.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten
- Welche Situationen bieten sich an bzw. können geschaffen werden, um das Thema anzusprechen?
- Hinweis: besonders viele und gute Tipps haben die Peers!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In der Gruppe tauschen sich die Kinder gemeinsam über konkrete Möglichkeiten aus, mit anderen über die eigene Besonderheit zu sprechen. In kurzen Rollenspielen werden die von den Kindern eingebrachten Ideen erprobt. In der Gruppe wird über die Rollenspiel-Erfahrungen gesprochen und die Kinder beraten einander. Bei Bedarf kann der/ die Trainer*in mit ausreichend Sensibilität korrigierend eingreifen und weitere Strategien ergänzen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.5

5.7 Die Kinder kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit UTS-erfahrenen jungen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Gespräch der Teilnehmenden mit Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Die Person der Peerberatung /Selbsthilfe berichtet von sich, der Selbsthilfeorganisation und beantwortet Fragen der Teilnehmenden
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe, ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einladung von 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. Turner-Vereinigung Deutschland e.V.) Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden. Hierfür sollte die geeignete Technik zur Verfügung stehen.

Zur Vorbereitung des Gesprächs können Themen auf einem Flipchart gesammelt werden bzw. aus der anfänglichen Themensammlung übernommen werden. Sollte die Teilnehmendengruppe sehr zurückhaltend sein, können Themen und Fragen aller Lernziele der Schulung proaktiv von den Trainer*innen eingebracht werden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.5

Emotionale Herausforderungen

Bei diesen Lernzielen geht es um die Reflektion von Emotionen, Herausforderungen und Chancen. Die Kinder erweitern die eigene Perspektive und erfahren Möglichkeiten des Umgangs mit Stigmatisierung und Mobbing.

5.8 Die Kinder reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen durch die Diagnose, die sie besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist für viele Betroffene und deren Familien immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose und die folgenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Die eigenen Emotionen auszusprechen, geschieht im Alltag der Betroffenen in der Regel eher selten. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Zu hören wie das Erleben der anderen Kinder ist, kann die Kinder unterstützen.

Inhalte:

- Emotionen in Bezug auf die Besonderheit (z.B. Körperhöhe, äußerliche Merkmale)
- Belastungen, Herausforderungen und Probleme in Bezug auf die Besonderheit
- Chancen durch die Besonderheit
- Scham durch sichtbare Besonderheiten und Einschränkungen, die mit der Erkrankung verbunden sind (z.B. Kleinwuchs, Pterygium colli, fehlende Pubertätszeichen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung und Visualisierung der möglichen Gefühle auf einer Pinnwand oder dem Boden; Anregung, über die Gefühle zu sprechen und zum Ausdruck zu bringen, wie sie sich körperlich anfühlen; Austausch darüber; Varianten, um das Thema Gefühle zu vertiefen: z.B. Gefühlskarten ziehen und das dargestellte Gefühl pantomimisch darstellen und eine Situation benennen, in der das Kind dieses Gefühl erlebt; Gefühlsbarometer basteln und verschiedene emotionale Zustände eintragen (siehe ModuS- Geschwisterschulung „Fit und Stark“¹⁴).

Dabei kann es auch hilfreich sein, zu Beginn schon bestimmte Aspekte (z.B. Körpergröße) auf eine Karteikarte zu schreiben, zu präsentieren und die Kinder zu fragen, ob sie damit eine Belastung verbinden und wenn ja, welche. Anschließend sollen sie noch eigene Belastungen auf Moderationskarten schreiben und miteinbringen.

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Kinder unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und diese nicht vorgegeben

¹⁴ Ernst, G., & Kowalewski, K. (2019). *Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung*. Pubst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958535367.pdf

werden sollten. Es sollte darauf geachtet werden, dass auch ein Raum für positive Erfahrungen eröffnet wird.

5.9 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Angst vor Mobbing von Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom ist verbreitet. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Die Kinder sollen erfahren, dass sie einer Mobbingsituation nicht hilflos ausgeliefert sind und dass ihre Handlungsfähigkeit auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Der Beitrag anderer Kinder kann die eigene Perspektive erweitern und die Kinder selbst entlasten.

Inhalte:

- Was ist Mobbing? Was ist Stigmatisierung?
- Subjektivität: was ist abwertend gemeint und was empfinde ich nur so Gibt es unterschiedliche Wahrnehmung/Interpretation, je nach Situation, Person, Stimmung etc.?
- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung, wie sich Hilfe holen (Freunde, Lehrer, Familie, Polizei), gute Kontakte mit Freunden, ressourcenreiche Freizeitgestaltung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Externe Hilfsangebote, wie Selbsthilfe, Fachberatungsstellen, Mobbingbeauftragte an den Schulen und in den Schulbehörden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock wird gemeinsam überlegt, welche Verhaltensweisen und Interaktionen als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Kinder werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen. Ggf. werden Beispiele durch die/den Trainer*in eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen einzelner Situationen werden erarbeitet (Beispiel: „Das ist ja interessant“ muss nicht unbedingt negativ gemeint sein). Unterschiedliche Wahrnehmungen werden wertgeschätzt, es geht nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen.

In einem Gedankenexperiment mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingsituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: Was legt der „Mobber“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“)? Was legt das potentielle Opfer in die Waagschale: hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern? Falls ja, kommt die Waage ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

In der Fortsetzung des Gedankenexperiments werden Strategien zur individuellen Stärkung gesammelt. Die Kinder werden ermutigt, von eigenen Bewältigungserfahrungen zu berichten. Abschließend stellen die Trainer*innen geeignete Hilfeangebote vor.

Anmerkungen:

Das Thema ist optional, richtet sich nach dem Bedarf der teilnehmenden Kinder. Im Vordergrund soll eine ressourcenorientierte Perspektive stehen. Unbedingt zu vermeiden ist es, bei den Kindern Sorgen zu wecken, die vorher nicht da waren.

Über die differenzierte Reflexion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Kinder insofern geöffnet werden, als dass sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen. Es muss hierbei sensibel darauf geachtet werden, dass die Kinder nicht den Eindruck bekommen "selbst schuld" zu sein oder "sich nicht so anstellen" zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmer*innen unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die teilnehmenden Kinder z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

Umgang mit dem medizinischen System

Bei dem Lernziel dieses Abschnitts geht es um die Kommunikation zwischen den von UTS betroffenen Kindern und dem begleitenden medizinischen System.

5.10 Die Kinder können Möglichkeiten nennen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Bei Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Kinder zu verstehen, welche der Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche eventuell nicht. Häufig fühlen sich Kinder dem medizinischen System ausgeliefert und entwickeln das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Kinder, das Arzt-Patienten-Verhältnis und ein Risiko für die Adhärenz dar.

Inhalte:

- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?
- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Je nach Gruppenzusammensetzung können folgende Methoden zur Anwendung kommen:

- Bild – mein/e Lieblingsärzt*in – Eigenschaften (Gruppenarbeit) - Ein Bild eines Arztes/ einer Ärztin wird aufgehängt, gemeinsam mit den Kindern werden Eigenschaften "guter Ärzt*innen" gesammelt und an das Bild geschrieben – auch "unangenehme" Dinge sollen besprochen werden.
- Moderiertes Gespräch: Wie finde ich es, zum Arzt/ zur Ärztin zu gehen? Was ist angenehm, was unangenehm? Was ist notwendig, was unnötig? Was ist hilfreich, was nicht? Wer unterstützt mich ...?
- Brief an meine Ärzt*innen: (Einzelarbeit): Auf einer Vorlage können die Kinder einen Brief an ihre Ärzt*innen formulieren:
 - Ich wünsche mir ...
 - Ich mag nicht so gerne ...
 - Besondere Angst macht mir ...
 - Du kannst mir dabei helfen, indem Du ...
- Kraftspender – Ideensammlung: was hilft bei unangenehmen Untersuchungen / Behandlungen

- Rollenspiel zum Thema Grenzen wahren: Mein Keks gehört mir! (Partnerarbeit – Kind A hat einen Keks, Kind B, versucht, Kind A zu überzeugen, ihm den Keks zu geben, Reflexion in der Gruppe – was hilft Euch, Eure eigenen Interessen zu wahren? Was ist besonders schwer?) Hinterher gemeinsames Übertragen der Strategien auf die Situation beim Arzt/ bei der Ärztin.

Anmerkungen:

Dieses Thema wird schon im Modul III eingeführt und soll hier vertiefend behandelt werden. Bei einer bereits recht kompetenten und selbstbewussten Gruppe kann der Schwierigkeitsgrad der Rollenspiele erhöht werden, in dem z.B. der „Arzt“/ die „Ärztin“ besonders wenig auf die „Patientin“ eingeht, sehr schnell und unverständlich spricht, komplizierte Fragen stellt etc. Bei eher unsicheren Teilnehmenden sollten unbedingt Erfolge gebahnt werden. Ggf. sollte dafür ein*e Trainer*in die Arztrolle übernehmen.

Zukunftsthemen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder mit Blick in die Zukunft beschäftigen und die es zu bewältigen gilt. Kinder sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen verwirklichen können.

5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Besonderheit grundsätzlich ein Leben führen können, wie andere auch.

Begründung des Lernziels:

Das Ullrich-Turner-Syndrom kann für Kinder eine Vielzahl von Fragen aufwerfen. Bin ich OK so, wie ich bin? Bin ich „normal“? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Kindern haben.

Kinder machen sich manchmal auch Sorgen, ob das Ullrich-Turner-Syndrom Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. Es wird verdeutlicht, dass sich generell keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen (Körpergröße, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen) vorkommen.

Inhalte:

Keine neuen Inhalte

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch zu dem Thema: Wie stelle ich mir meine Zukunft vor? (Schule/Beruf, Partnerschaft, Familie). Wenn ausreichend Zeit ist, zeichnen/malen/kleben/basteln die Kinder ein Zukunftsbild von sich selbst und ihren Vorstellungen zu Beruf/Familie/Partnerschaft, und stellen das Bild in der Gruppe vor.

Anmerkungen:

Dieses Thema ist eher ein übergeordnetes Lernziel der gesamten Schulung. Es kann am Ende mit dem Zukunftsbild explizit gemacht werden. Alternativ machen es die Trainer*innen mit einer Take home message noch einmal ganz deutlich.

Es ist vorher mit den Eltern abzuklären, inwiefern die Kinder darüber informiert sind, dass eine spontane Schwangerschaft beim Ullrich-Turner-Syndrom nur selten eintritt. Das Thema Familie/Partnerschaft/eigene Kinder sollte sensibel behandelt werden.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls:	Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Kinder mit einem UTS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, Klebepunkte, Dartscheibe als Bild, evtl. Sorgenfresser, evtl. kleine Boxen, Glitzer

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert, zentrale Inhalte gefestigt und eine zentrale Botschaft mit nach Hause genommen. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Kinder am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei jüngeren Kindern eignen sich Übungen wie Memory und Kofferpacken, bei älteren eher Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen, Jungen gegen Mädchen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Kinder können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt Ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.
- 6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Kinder während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- „Was haben wir in der Schulung gemacht und gelernt?“
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Kinder klären

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch ein Wissensquiz oder Spiel (z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Dich das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Ableich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden
- „Führung“ der Eltern – wenn alle einverstanden sind, kann eine „Führung“ der Eltern veranstaltet werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Ergebnisse der einzelnen Einheiten z.B. auf Plakaten festgehalten wurden. Die Eltern können sich die einzelnen Stationen ansehen. Jede Station wird von einem Kind (mit Unterstützung durch die Schulenden) vorgestellt. Mutige Kinder können auf eigenen Wunsch auch die Szenen aus dem Lernziel 5.7 vorspielen.

Anmerkungen:

Das Schulungsteam achtet auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose wird die Kinder ihr Leben lang begleiten. Während aktuell noch die Eltern und andere erwachsene Bezugspersonen die primären Ansprechpartner der Kinder bei Sorgen und Fragen sein werden, soll hier das Gefühl gestärkt werden, dass Peers ebenfalls eine Quelle von Unterstützung sein können.

Inhalte:

„Was hat mich unterstützt?“

- Informations- und Unterstützungsquellen
- Kraftquellen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Gesprächsrunde mit der Frage: was hat Dich unterstützt?

Anmerkungen:

- Keine.

6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

- Individuelles Resümee:
 - Was nehmt Ihr aus der Schulung mit? Was hat Euch die Schulung gebracht? Was möchtet Ihr konkret ändern/umsetzen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Dartscheibe an Flipchart (siehe Materialanhang), jedes Kind bekommt 1 Klebepunkt und soll den Punkt ankleben (Mitte 100% Zufriedenheit, weiter weg, weniger zufrieden)
- Abfrage in der Teilnehmendenrunde, jede*r kommt zu Wort
- Bei jüngeren Kindern empfiehlt sich eine weniger strukturierte Methode, so könnte z.B. in der Runde abgefragt werden, was ihnen an der Schulung am besten gefallen hat.
- Evaluation der Schulung: Wurden Eure Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Euch gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Habt Ihr Verbesserungsvorschläge?



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Jugendschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom



Curriculum der Jugend- und jungen Erwachsenenschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema:	Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten
Zielgruppe:	Schulungsteams für Schulungen zum UTS

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die UTS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers¹⁵.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei UTS um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. die Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, in einem persönlichen Gespräch den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

¹⁵ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Perzentilkurve (als PPT oder als Ausdruck), Seile, Wollknäuel, Ball, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die Teilnehmenden kennenlernen und eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4. Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen, haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten in der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

1.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Jugendlichen/jungen Erwachsenen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Es wird eine Vorstellungsrunde mit allen Teilnehmenden (3-5 prägnante Eigenschaften) durchgeführt mit einem Bericht zu:

- der eigenen Diagnose
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- Diagnoseeröffnung wann und durch wen?
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“ unabhängig von dem Thema kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Teilnehmenden sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass alle Fragen im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Jugendlichen/jungen Erwachsenen werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet.

Die Teilnehmenden sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren...).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass die Teilnehmenden entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, sie haben eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden,

muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Teilnehmenden „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Jugendlichen/jungen Erwachsenen gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Die Teilnehmenden sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das eigene Wohl ist.

1.4 Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

In der Gesellschaft ist die Vorstellung der dichotom angelegten zwei Geschlechter auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene fest verankert. Jugendlichen und junge Erwachsene sind häufig durch den Unterricht in der Schule für diese Themen sensibilisiert. Dennoch ist die Vorstellung, dass „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, nicht leicht zu fassen. Die Auseinandersetzung mit dieser Vorstellung und die Fähigkeit, sie als etwas Nicht-Pathologisches zu akzeptieren, ist eine Voraussetzung dafür, die eigenen Empfindungen gut wahrzunehmen und Therapieentscheidungen treffen zu können. Die Frage „bin ich ein richtiges Mädchen“ kann nur durch eine konzeptuelle Trennung von *sex* und *gender* beantwortet werden, insbesondere bei Menschen deren Chromosomenmosaik auch eine 46,XY-Zelllinie aufweist.

Für das Ziel, eine möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen, ist es für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wichtig, dass einige variante Körpermerkmale nicht als krank, sondern lediglich als (teilweise geschlechtliche) Besonderheiten gesehen werden, die lebenslang bestehen und nicht „wegtherapiert“ werden können.

Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. die damit verbunden Varianten auf sie selbst beziehen. Erfahrung können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Hierbei können z.B. das Gender-Unicorn oder die Genderbread-Person (siehe Materialanhang) zur Anwendung kommen. Auch die Anwendung eines „Gedankenspiels“ mit Fragen zum Geschlechtsempfinden, zur Wahrnehmung der in der Gesellschaft als geschlechtstypisch empfundenen Eigenschaften ist möglich. Dieses Gedankenexperiment kann die Fragen einfach nur aufwerfen oder es kann eine Umfrage erstellt werden, bei der die Teilnehmenden per Smartphone anonym antworten können (z.B. über slido).



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

Anmerkungen:

Jugendliche wachsen häufig noch in einem gesellschaftlichen Umfeld auf, das durch Hetero-normativität geprägt ist (Weltanschauung, die von einer binären Einteilung in Mann und Frau ausgeht und das körperliche Geschlecht mit dem psychosozialen Geschlecht gleichsetzt). Dies kann mit einer Benachteiligung von Menschen einhergehen, die nicht dem heteronormativen Bild

entsprechen. Die Sichtweise der Jugendlichen soll ggf. erweitert werden, indem vermittelt wird, dass alle Menschen auch hinsichtlich des Geschlechts ganz verschieden und einzigartig sind und das auch gut so ist.

Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf, insbesondere auch in den Reflexionen in Modul V. Es geht darum, den Teilnehmenden gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Teilnehmende sollten an keiner Stelle der Schulung abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der eigenen Besonderheit unabdingbar für das eigene Wohl ist.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zum UTS

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder von Chromosomen, Chromosomensatz 46, XX und 45, XO, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Abbildung eines Körpers/Körperschema, Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Tempomat, Thermostat, Bilder der sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere), Körperattribute für Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung, zytogenetische Untertypen des UTS, Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien, Bilder von körperlichen Symptomen des Ullrich-Turner-Syndroms, Modelle/ Bilder weiblicher Geschlechtsorgane insbesondere Eierstöcke, Aufbau/Wachstum der Röhrenknochen, Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser, gelbes Vorsorgeheft der Kinder oder Muster für Wachstumsverlauf anhand einer Wachstumskurve, Wachstumskurven für Mädchen nach Prader et al.¹⁶ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al.¹⁷

Allgemeine Ziele der Einheit:

Die Lerneinheiten sollen die Grundlagen des Ullrich-Turner-Syndroms vermitteln. Dabei erfolgt eine motivierende Aufklärung über die zugrundeliegende Genetik sowie die typischen Besonderheiten, insbesondere in Bezug auf Wachstum und Pubertät. Die Schulung soll dazu beitragen, mögliche Ängste abzubauen und Verunsicherung durch Aufklärung zu begegnen.

¹⁶ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

¹⁷ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

Besonderheiten/Hinweise:

Jeder Mensch mit Ullrich-Turner-Syndrom ist einzigartig und Verallgemeinerungen werden nicht allen gerecht. Es sind zum Teil ähnliche, aber in unterschiedlichem Ausmaß physische, psychische, emotionale oder soziale Herausforderungen zu meistern. Das Schulungsangebot mit anderen Jugendlichen ermöglicht den Austausch mit anderen darüber und regt die kritische Reflexion der eigenen Situation an, vertieft das Verständnis und den Umgang im sozialen Kontext.

Zentrales Kriterium für die Auswahl der Schulungsinhalte ist die praktische Relevanz für die teilnehmenden Familien und ihren Alltag. Die Schulungsinhalte dürfen daher mit dem Alter, dem vorhandenen Vorwissen und den Interessenschwerpunkten der Teilnehmenden etwas variieren.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Jugendlichen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Jugendlichen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Jugendlichen können die körperlichen Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Das Ullrich-Turner-Syndrom

- 2.4 Die Jugendlichen können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erläutern.
- 2.5 Die Jugendlichen können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.
- 2.6 Die Jugendlichen können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.
- 2.7 Die Jugendlichen können Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom einordnen.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Jugendlichen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Auswirkung auf die Körperfunktionen. Bestimmte Begriffe wie „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“ werden den Teilnehmenden im Zusammenhang mit der Diagnose und Therapie immer wieder begegnen und sollten daher in der Schulung erläutert werden, um ein verbessertes Verständnis z.B. bei Arztbesuchen zu ermöglichen.

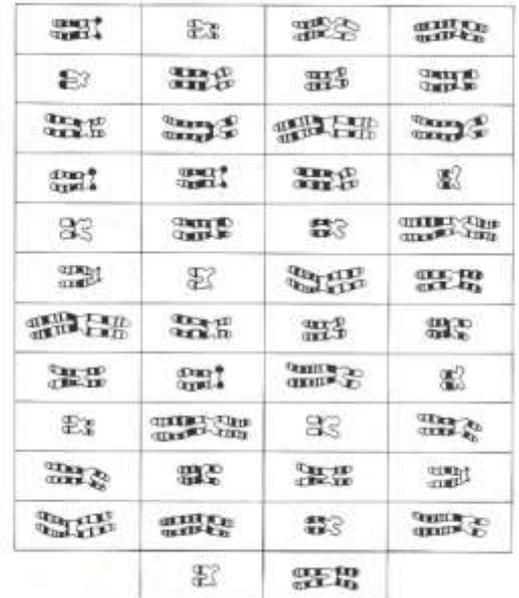
Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ (= Erbinformationen) enthalten
- Erbinformationen sind auf Genen verschlüsselt und in Form der Chromosomen verpackt
- Chromosomen sind wie ein Buch, in dem alles aufgeschrieben steht
- Das Gen ist ein Kapitel im Buch zu einem bestimmten Thema, z.B. Körpergröße, Haarfarbe
- Es gibt zwei Arten von Chromosomen: Chromosomen 1-22 enthalten vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers. Zusätzlich gibt es zwei besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y). Diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- Eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom (Mann 46,XY, Frau 46,XX)
- Die Informationen auf Chromosomen sind immer in doppelter Ausfertigung vorhanden, da jeweils ein Chromosomensatz vom Vater und ein Chromosomensatz von der Mutter vererbt werden
- Ein vollständiger menschlicher Chromosomensatz (=Karyotyp) besteht daher aus 2 x 22 Chromosomen + 2 Geschlechtschromosomen (X, Y). Es sind somit 46 Chromosomen im Zellkern jeder Zelle des menschlichen Körpers vorhanden
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht
- Für das Wachstum des Embryos teilen sich die Zellen. Bei der Teilung werden die Chromosomen gleichmäßig auf die beiden neuen Zellen verteilt. Wenn dabei etwas schief geht, kann das zu Besonderheiten führen. Es können Zellen mit überschüssigen und Zellen mit fehlenden Chromosomen entstehen. Je nachdem wann in der Entwicklung die Fehlverteilung stattfindet, kann diese alle oder nur einige Körperzellen betreffen und andere nicht (genetisches Mosaik)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der/die Trainer*in beschreibt exemplarisch am Beispiel eines Lexikons mit mehreren Bänden die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind einzelne Kapitel falsch abgedruckt oder Seiten herausgerissen (= genetische Veränderungen), was zu falschen Informationen führen kann. Damit können bestimmte Körpermerkmale/-funktionen nicht richtig gebildet werden.

Anhand eines Chromosomenpuzzles können die Teilnehmenden durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung üben und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung, welche zu einer unterschiedlichen Anzahl an Chromosomen in der Zelle führen können. Anhand des Puzzles erfolgt die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Chromosomen und die Darstellung der Zellteilung mit Möglichkeit der Fehlverteilung.



Quelle:

<http://psserver1.paedagogik.net/index.php/send/26-vererbungslehre/118-menschlicher-chromosomensatz-als-puzzle>

Anmerkungen:

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.4 zur genetischen Veränderung bei Ullrich-Turner-Syndrom ist möglich. Ullrich-Turner-Syndrom: Fehlverteilung der Chromosomen während der Keimzellbildung oder in den ersten Zellteilungen nach der Befruchtung der Eizelle → nur ein X-Chromosom in der Zelle vorhanden.

Der Wissensstand der Teilnehmenden ist unter Umständen sehr unterschiedlich. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf die Bildungsniveaus und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen.

2.2 Die Jugendlichen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Kenntnisse über Funktion und Steuerung von Hormonen bilden die Grundlage des Diagnoseverständnisses. Darauf aufbauend lassen sich Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Teilnehmenden manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe
- Funktion: Regulierung und Lenkung von Organ- und Körperfunktionen, Überbringen von Botschaften an weit voneinander entfernte Organe über das Blut (=Botenstoffe)
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (=Andockstellen) nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip (der Schlüssel passt in sein Schloss)
- Herstellung in Hormondrüsen, welche an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert sind (z.B. Hirnanhangsdrüse, Hoden, Eierstöcke, Schilddrüse)
- Beispiele für Hormone: Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
- Östradiol ist das wirksamste natürliche Östrogen, es wird vor allem in den Eierstöcken gebildet
- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung des Hormonspiegels (→ Hormonregelkreise)

Beispiel hormoneller Regelkreis der weiblichen Geschlechtshormone: GnRH- LH, FSH -Östradiol

- in den Gonaden (Keimdrüsen= bei der Frau die Eierstöcke) werden Östrogene gebildet
- die Hormon-Produktion in den Eierstöcken wird gesteuert durch den „Sollwert“ (Östrogenspiegel), der im Blut gemessen wird. Ist zu wenig Östrogen vorhanden, werden die Eierstöcke stimuliert, mehr davon zu produzieren
- die Regulation der Hormonproduktion in den Eierstöcken erfolgt durch Hypothalamus (=bestimmter Teil des Gehirns) und die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) mithilfe von „Steuerungshormonen“ (=Gonadoliberin (GnRH) und den zwei Gonadotropinen luteinisierendes Hormon (LH) und follikelstimulierendes Hormon (FSH))
- Hormonregelkreis = es erfolgt eine Rückkopplung durch das Endprodukt Östrogen an das Steuerungsorgan

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Teilnehmenden werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen (Sammlung an Flipchart)
- hormoneller Regelkreis GnRH- LH, FSH -Östradiol: über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild des menschlichen Körpers kann der Regelkreis dargestellt und erklärt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden.

Anmerkungen:

Abhängig vom Interesse und dem Vorwissen der Teilnehmenden muss der/ die Trainer*in die Komplexität der Materie anpassen und auf das Wesentliche reduzieren.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Jugendlichen können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen um Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht es den Teilnehmenden, fundierte Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

- Pubertät = „Geschlechtsreife“, Teil des Heranwachsens
- Beginn: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- Ausbildung der Körperformen (Fett/Muskelverteilung)
- Psychische Veränderungen/Reife: Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, starke Gefühlsschwankungen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe
- psycho-sexuelle Reife: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)
- Auslöser der Pubertät: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Eierstöcke zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Östrogene gebildet

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter und Scheide
- weiblicher Menstruationszyklus: Reifung der Eizelle
 - bei Befruchtung → Schwangerschaft möglich
 - wenn Empfängnis ausbleibt, wird die Gebärmutter Schleimhaut abgestoßen und ausgeschieden → Menstruation
- schnelleres Körperlängenwachstum (Wachstumsspur)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Inhalte, d.h. die Veränderungen während der Pubertät werden durch die Teilnehmenden gesammelt und auf der Flipchart festgehalten.

Der (zeitliche) Ablauf der Pubertät/ Pubertätsstadien (nach Tanner) werden mittels Bildmaterials illustriert.

Anmerkungen:

Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.6 „Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät“ ist möglich.

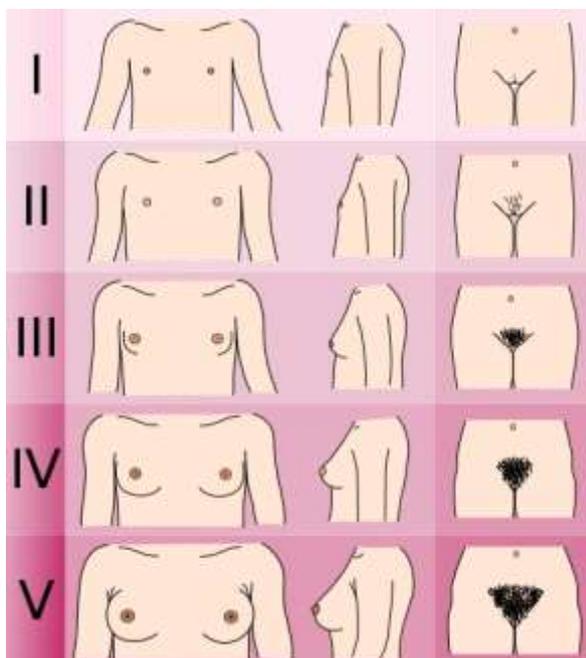


Abbildung: Ablauf der weibliche Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg, (Bild von Michał Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Das Ullrich-Turner-Syndrom

2.4 Die Jugendlichen können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erläutern.

Begründung des Lernziels:

Für das Diagnoseverständnis und die Diagnosebewältigung ist es wichtig, die Entstehung des Ullrich-Turner-Syndroms zu erfassen. Hierfür ist es notwendig, die genetische Grundlage zu verstehen. Daraus ergibt sich ein Verständnis für Diagnostik, Symptome und Therapie.

Inhalte:

- Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine seltene Diagnose, Häufigkeit 1:2000-1:2500
- Es liegt eine Besonderheit des Geschlechtschromosomenpaars vor (Chromosomenanomalie)
- Die Besonderheit entsteht durch eine Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen (während der Keimzellbildung oder während der ersten Zellteilungen nach Befruchtung der Eizelle). Eine genaue Ursache für diese Besonderheit ist nicht bekannt
- Eines der beiden X-Chromosomen ist strukturell verändert oder fehlt
 - Fehlendes X-Chromosom: in allen Körperzellen fehlt ein Geschlechtschromosom, es ist nur ein X-Chromosom vorhanden (=Monosomie X), also insgesamt nur 45 Chromosomen → Chromosomenkonstellation 45, X. Dies ist der häufigste genetische Befund beim Ullrich-Turner-Syndrom
 - Mosaik: betrifft diese Besonderheit nicht durchgängig alle Körperzellen, sondern nur einen Teil, liegt ein Mosaik-Befund vor, also ein Nebeneinander von Zellen mit unterschiedlichem Chromosomenbefund (meist 45, X und 46, XX)
 - Strukturveränderung: Es kommt auch vor, dass das zweite X-Chromosom nicht fehlt, sondern strukturell verändert ist. Dadurch ergeben sich weitere zytogenetische Untertypen des Ullrich-Turner-Syndrom, wie z.B. Vorhandensein von Y-Material, Teilverluste X-Chromosom, Isochromosom, Ringchromosom
- Die Ausprägung der typischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms ist sehr variabel. Dies führt zu einem unterschiedlichen Alter bei Diagnosestellung (vor Geburt, im Neugeborenenalter, Schulalter, Präpubertät)
- Der Befund kann schon vor der Geburt bekannt sein, wenn dies z.B. im Rahmen einer Screeninguntersuchung aufgefallen ist, oder erst im Verlauf des Heranwachsens bekannt werden z.B. im Rahmen der Abklärung von klinischen Besonderheiten (z.B. Lymphödemen, Kleinwuchs, unvollständiger/ ausbleibender Pubertät)
- Die Diagnose wird anhand einer Chromosomen-Analyse gestellt. Hier wird die Anzahl der Chromosomen bestimmt. Man benötigt hierzu Zellen, also eine Blutprobe oder bei Diagnostik vor der Geburt kindliche Zellen, z.B. aus dem Fruchtwasser

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissenstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart), Einstieg eventuell mit der Frage: „Wann wurde bei euch die Diagnose gestellt?“
- Ergänzen von Informationen durch Folienvortrag. Mit einfach gestalteten Schaubildern/Abbildungen (z.B. Chromosomensatz 46, XX und 45, X0 sowie ggf. zytogenetische Untertypen) oder anhand des Chromosomenpuzzles (s. Lernziel 2.1) werden die Besonderheit des Ullrich-Turner-Syndroms veranschaulicht. Bei Bedarf vorsichtige Korrektur von Fehlvorstellungen.

Anmerkungen:

Der Wissensstand der Teilnehmenden ist unter Umständen sehr unterschiedlich. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte an das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen. Der/ die Trainer*in sollte daher Erklärungen auf verschiedenen Abstraktionslevels inkl. Anschauungsmaterial bereithalten. Es müssen nur die zytogenetischen Untertypen besprochen werden, die für die Teilnehmenden relevant sind.

2.5 Die Jugendlichen können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die typischen klinischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms sind in ihrer Ausprägung sehr variabel und können sich im Verlauf entwickeln. Die Kenntnis über mögliche Ausprägungen gehört zu einem adäquaten Diagnoseverständnis und fördert das Bewusstsein für die Notwendigkeit regelmäßiger ärztlicher Kontrollen.

Inhalte:

Mögliche Besonderheiten:

Äußere körperliche Merkmale:

- Kopf: Augen (Epikanthus, Ptosis, Strabismus, Hypertelorismus, Rot-Grün-Blindheit), Nase, Ohren (Otitis media, Schallleitungsschwerhörigkeit, Innenohrschwerhörigkeit, Ohrmuscheldysplasie), Zähne/ Kiefer (gotischer Gaumen, Mikrognathie, Retrognathie)
- Hals: Pterygium colli, kurzer Hals
- Thorax: Schildthorax, Trichterbrust
- Lymphatisches System: Hand-/ Fußrückenödeme
- Dermatologie: Haut (Pigmentnävi, Keloidnarben), Nägel (hyperkonkave Nägel)
- Skelettveränderungen (Cubitus valgus, kurzes Os metacarpale IV+V, Skoliose, Genu valga), Knochendichte, Osteopenie/ -porose

Innere Organe und Stoffwechsel:

- Schilddrüse: Autoimmunthyreopathie Hashimoto
- Glukosestoffwechsel: pathologische Glukosetoleranz
- Herz- und Gefäßsystem: bikuspidale Aortenklappe (mit 30-50% häufigster angeborener Herzfehler des UTS), Aortenisthmusstenose, Aortenaneurysma, arterielle Hypertonie
- Gastroenterologie/ Hepatologie: Zöliakie, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa
- Nieren: Hufeisen-/ Beckenniere, Vesikourethraler Reflux

Kognitive Fähigkeiten:

- Normale Intelligenz, ggf. Einschränkungen bei räumlicher Orientierung, Kurzzeitgedächtnis, Konzentration, Mathematik

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Welche Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms kennen die Jugendlichen von sich selbst? Sammlung an Flipchart oder Abbildung mit menschlichem Körper/Körperschema, hier Markierung/ Hervorhebung der gruppenspezifischen Merkmale
- Lenken, ggf. vorsichtige Korrektur/Ergänzung durch Folienvortrag mit Abbildungen
- Fotos von Personen mit Ullrich-Turner-Syndrom zeigen (siehe z.B. Homepage Turner-Syndrom Vereinigung e.V., <https://turner-syndrom.de>)

- Fotos von /Verweis auf bekannte, erfolgreiche Persönlichkeiten mit Ullrich-Turner-Syndrom: z.B. Catherine Ward-Melver, Humangenetikerin aus den USA und Spezialistin für Muskelerkrankungen bei Kindern, Ehemalige Präsidentin der Turner Syndrome Society. Linda Hunt, Schauspielerin, Oscar-Preisträgerin. Missy Marlowe, Leistungsturnerin und Olympiateilnehmerin

Anmerkungen:

Zu beachten ist, dass bei den Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen können (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Verläufe zu betonen, ohne Angst zu triggern oder zu stigmatisieren. Die körperlichen Merkmale sollten nur thematisiert werden, wenn diese von den Teilnehmenden angesprochen werden. Ziel ist nicht die Vollständigkeit der Darstellung.

2.6 Die Jugendlichen können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung der individuellen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Die ausbleibende, verzögerte oder inkomplette Pubertätsentwicklung durch die gestörte Funktion der Eierstöcke (Ovarialinsuffizienz) ist eines der häufigsten Symptome des Ullrich-Turner-Syndroms. Mit der Kenntnis dieser Besonderheiten soll die Basis für das Verständnis der Behandlung gelegt werden.

Inhalte:

Aufgaben der Eierstöcke:

- Ausreifung von Eizellen zur Fortpflanzung → Schwangerschaft
- Produktion der Sexualhormone Östrogen und Progesteron
- Östrogen wird hauptsächlich in den Eibläschen im Eierstock gebildet
- während des Eisprungs einer Eizelle entsteht der Gelbkörper, dieser produziert Progesteron in der zweiten Phase des Menstruationszyklus. Es regt das Wachstum der Gebärmutter Schleimhaut an

Entwicklung/ Zurückbildung der Eierstöcke (dysgenetische Gonade, Stranggonade) beim Ullrich-Turner-Syndrom:

- Umwandlung der Eierstöcke in fibröses Bindegewebe findet in verlangsamer Form bei allen Frauen statt, normalerweise im 5. Lebensjahrzehnt (sog. Menopause) beendet.
- Dieser Verlauf ist beim Ullrich-Turner-Syndrom früher, dadurch Ausfall der hormonellen Funktion der Eierstöcke → Fehlen der Sexualhormone Östrogen und Progesteron → Aufgaben dieser Hormone können nicht adäquat erfolgen.
- Dies hat insbesondere Einfluss auf:
 - Veränderung im Rahmen der Pubertät fehlend/ inkomplett/ verzögert (z.T. ausreichende Östrogenproduktion für Beginn der Pubertätsentwicklung)
 - Reifung der Eizelle → Schwangerschaft
 - Knochenwachstum und Hemmung des Knochenabbaus. Eine Verminderung des Östrogenspiegels kann zu Osteoporose (Knochenschwund) führen
- Therapie= Ersetzen der fehlenden Hormone

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand von Folienvortrag mit Schaubildern/Abbildungen (siehe Abbildung)

Anmerkungen:

Es ist darauf zu achten, insbesondere die Funktionsstörung der Eierstöcke sensibel zu vermitteln, ohne Ängste zu schüren.

Weitere Aspekte zur Therapie der Funktionsstörung der Eierstöcke werden in Modul III ergänzt.

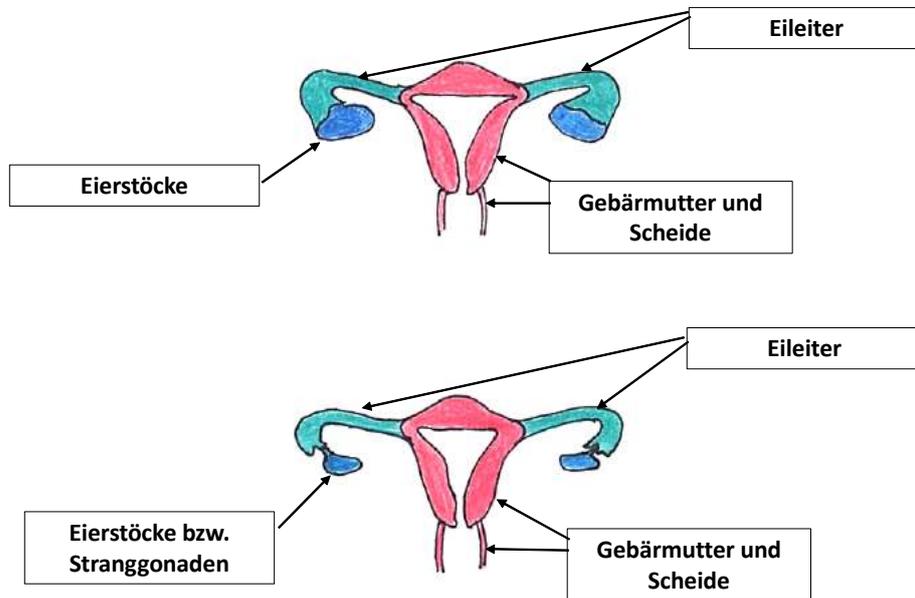


Abbildung (eigene Darstellung):

Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

2.7 Die Jugendlichen können Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom einordnen

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist ein im Vergleich zu Gleichaltrigen besonders auffälliges und auch häufiges Merkmal des Ullrich-Turner-Syndroms. Daher ist es wichtig, die Besonderheiten des Wachstumsverlaufs zu kennen und zu verstehen.

Inhalte:

- Normales Wachstum: Unterteilung Röhrenknochen in zwei Sektionen (Hauptknochen, Epiphyse), getrennt durch Wachstumsfuge. Diese wird beim Wachstum kleiner, schließt sich meist gegen Ende der Pubertät, dann kein weiteres Längenwachstum
- Körperhöhe: genetischer Zielgrößenbereich und Endhöhenprognose wird hauptsächlich durch die genetischen Vorgaben der Eltern bestimmt (Elterngröße). Aber nicht alle Kinder werden so groß wie ihre Eltern → Besonderheit beim Ullrich-Turner-Syndrom
- Wachstumsverlauf: Vergleich normaler Verlauf mit UTS-typischem Verlauf: abfallende Wachstumsgeschwindigkeit, (fehlender) Wachstumsschub in Pubertät
- Körperproportionen (untersetzter, stammbetonter Körperbau)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und -bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand von Schaubildern/Abbildungen (Wachstum der Röhrenknochen (siehe Abbildung), Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser; Perzentilenkurven im Vergleich)
- (Individuelles) Anlegen einer Wachstumskurve anhand von Messwerten aus dem gelben Vorsorgeheft eines Kindes oder nach vorgegebenen typischen Messwerten, daran Wachstumsverlauf besprechen

Anmerkungen:

Weitere Aspekte zum Thema Wachstum, insbesondere die Therapie werden in Modul III ergänzt.

Als Referenz können die Wachstumskurve für Mädchen nach Prader et al.¹⁸ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al.¹⁹ herangezogen werden.

¹⁸ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

¹⁹ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

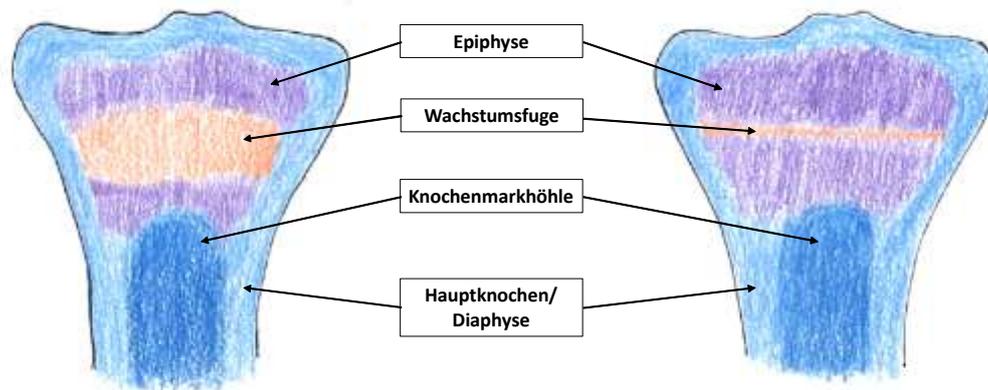
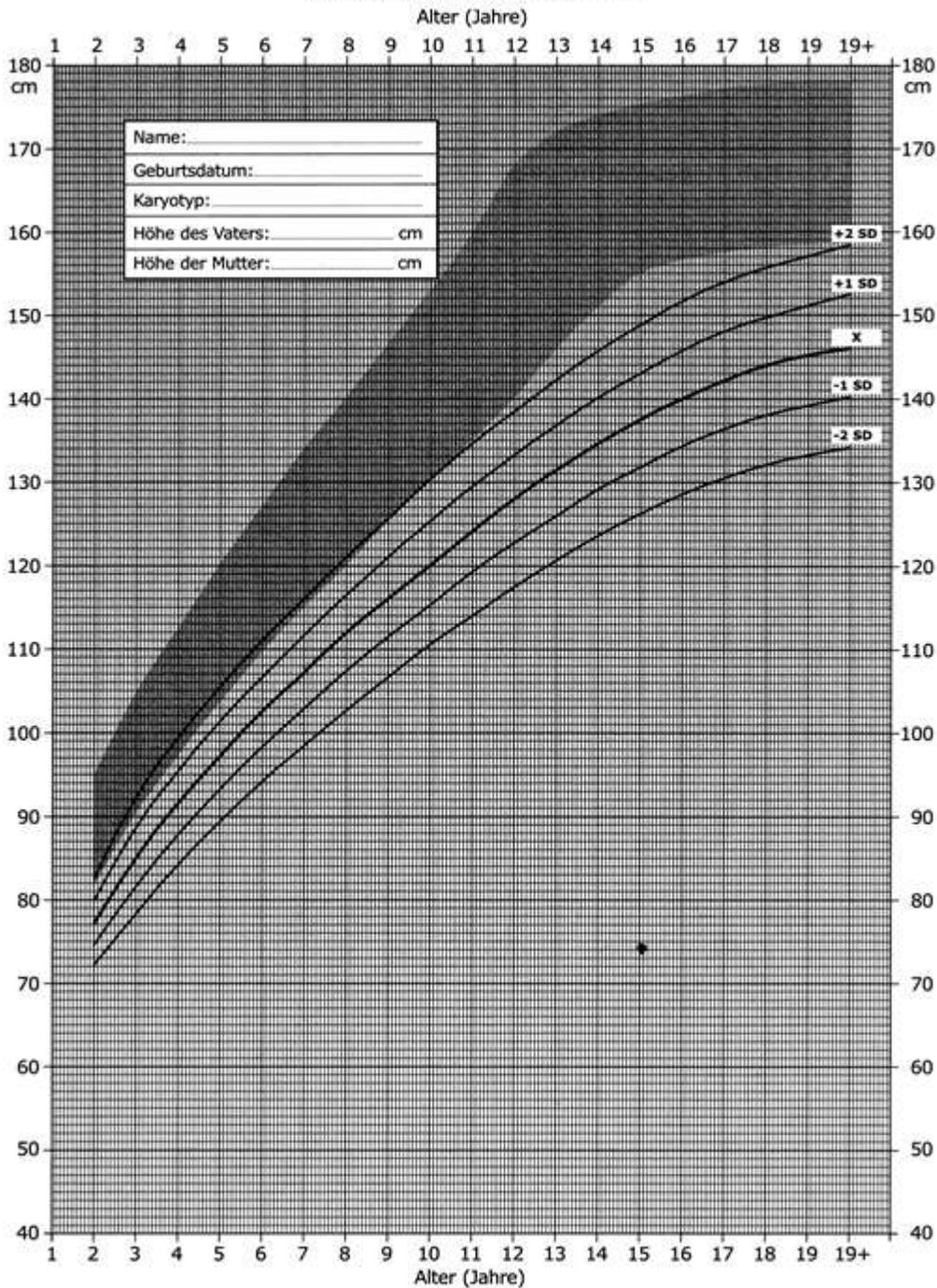


Abbildung (eigene Darstellung): Wachstum von Röhrenknochen

Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Körperhöhe Ullrich-Turner-Syndrom

(Mittelwert und Standardabweichungen)



Mit freundlicher Unterstützung von
Novo Nordisk Pharma GmbH · Brückenstraße 1 · 55127 Mainz

modif. nach Ranke et al., Eur. J. Pediatr. 141:81-88 (1983)
Grau schraffiert: Normbereich (± 2 Standardabweichungen) gesunder Kinder nach:
Ingeborg Brandt: der Kinderarzt 11, 43-51 (1980).
Lothar Reinken et al.: Klin. Pädiatr. 192, 25-33 (1980) und unveröffentlichte Daten.
SD = Standardabweichung

Artikel-Nr. 942542 Druckerel PPPP Version Mai 2007



Abbildung: Wachstumskurven mit Mittelwert und Standardabweichungen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell (z.B. Alex*), Medikamentenmuster und Anschauungsmaterial von Pen/Ampullen (idealerweise verschiedener Hersteller), Röntgen-Bild(er) der Hand, ggf. Gesundheitspass Ullrich-Turner-Syndrom (z.B. von Novo Nordisk GmbH), Handout für die Teilnehmenden zu Screening-Untersuchungen

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die verschiedenen Behandlungsstrategien des Ullrich-Turner-Syndroms vorgestellt. Im Wesentlichen handelt es sich dabei um die Behandlung des Kleinwuchses mit rekombinantem Wachstumshormon und die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit Östrogen und Gestagen. Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen und die Motivation, diese adäquat im Alltag einzusetzen.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul kann bei den Teilnehmenden auch lange Zeit nach der Diagnosestellung noch starke Emotionen hervorrufen. Um diese aufzufangen, ist die Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft sinnvoll. Themen sind überlappend auch Gegenstand des Moduls V. Sie können je nach Erfordernis an entsprechender Stelle mit den Teilnehmenden bearbeitet werden.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms

- 3.1 Die Jugendlichen können in Grundzügen die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben.
- 3.2 Die Jugendlichen können in Grundzügen die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde

- 3.3 Die Jugendlichen verstehen, dass eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.

3.4 Die Jugendlichen reflektieren die Herausforderungen in Zusammenhang mit der Transition. (optional)

Fertilität und Familienplanung

3.5 Die Jugendlichen wissen, dass beim Ullrich-Turner-Syndrom eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann und mit Risiken verbunden ist.

3.6 Die Jugendlichen kennen die Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion sowie alternativer Mutterschaft. (optional)

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 Die Jugendlichen können die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist eines der konstantesten Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms. Wissen über die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon schafft bei den Teilnehmenden größere Sicherheit und Therapieakzeptanz.

Inhalte:

- Das Wachstumshormon (=Somatotropin, STH, growth hormone) ist für die Steuerung des Wachstums entscheidend. Produktion und Ausschüttung (v.a. im Schlaf) erfolgt aus der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)
- Unter dem Einfluss von Somatotropin wird der Wachstumsfaktor Insulin-like growth factor (IGF1) hergestellt → Knochenstoffwechsel und Längenwachstum
- Ziel beim Ullrich-Turner-Syndrom ist es, durch rekombinantes, d.h. gentechnisch hergestelltes Wachstumshormon das Wachstum anzuregen („Kopie“ des körpereigenen Hormons, Zulassung in Deutschland zur Therapie des Kleinwuchses bei Ullrich-Turner-Syndrom 1991, verschiedene Handelsnamen)
- Therapiebeginn (individuell) und Therapiedauer (Abschluss des Körperhöhenwachstums= Schluss der Wachstumsfuge)
- Verabreichung mit Pen und Nadeln, täglich abends subkutan. Spritzstellen: Gesäß, Oberschenkel, Bauch. Keine Gabe als Tablette möglich, da es ein Eiweiß ist
- Lagerung, auch in besonderen Situationen, wie z.B. auf Reisen
- Dosierung (einschleichend bei Therapiebeginn, dann Steigerung, Fortführung gewichtsadaptiert, Therapiesteuerung nach Laborwert des Wachstumsfaktors IGF1)
- Nebenwirkungen (u.a. Hämatome an der Einstichstelle, Hüftkopflösung, Schwellungen an Hand-/Fußrücken, Pseudotumor cerebri, kein erhöhtes Neoplasie-Risiko)
- Therapiemonitoring (Perzentilenkurve, Körperhöhe/Wachstumsverlauf, Pubertätsstatus alle 4-6 Monate; Bestimmung des Knochenalters und Hormonlabor jährlich und bei Bedarf)
- Größengewinn unter Therapie (variabel, auch von zusätzlichen Faktoren abhängig (Elterngröße, Therapiebeginn-/dauer, Dosierung, Pubertätsverlauf, genetische Vielgestaltigkeit des Wachstumshormonrezeptors))

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitend Frage an die Teilnehmenden, ob bei ihnen Wachstumshormon gespritzt wird und wie ihre Erfahrungen damit sind
- Danach Erklärung zu Sekretion und Wirkungsweise des Wachstumshormons
- Anhand einer Wachstumskurve (bereits in Modul 2 verwendet): Wachstumsverlauf und Therapieeffekt einzeichnen und erklären. Einfluss auf die Wachstumsfuge z.B. mit Hilfe von Röntgen-Bild(er) der Hand veranschaulichen
- Handling der Verabreichung wiederholen/ vertiefen, abhängig von den initial genannten Schwierigkeiten

Anmerkungen:

Nebenwirkungen sollten von dem/ der Trainer*in thematisiert werden, damit nicht der Eindruck entsteht, etwas verheimlichen oder beschönigen zu wollen. Es ist wichtig, Ängste und Sorgen bezüglich Risiken und Nebenwirkungen ernst zu nehmen und realistische Einschätzungen der Nutzen-Risiko-Relation der Medikamente zu ermöglichen. Wie ausführlich dieses Thema besprochen wird, hängt vom Interesse der Teilnehmenden ab.

3.2 Die Jugendlichen können die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung der individuellen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Daher hat die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit einer zeitgerechten und kontinuierlichen Substitution von Östrogen und Gestagen eine wichtige Bedeutung für die Entwicklung der Geschlechtsidentität.

Inhalte:

- Ziele der Pubertätseinleitung: Brustwachstum, Wachstum der inneren Geschlechtsorgane für weiblichen Zyklus, normale Knochendichte, Stärkung des Selbstbewusstseins, Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität
- Ersetzen der Hormone, die aufgrund der Unterfunktion der Eierstöcke fehlen
- Zeitpunkt der Pubertätseinleitung (gemeinsam besprechen, abhängig von Wachstum, Entwicklung, Wunsch der Patientin, meist 11-12 Jahre),
- Östradiol:
 - Medikament= Estradiolvalerat
 - Eventuell Low dose Therapie (nur bei X0) ab 5 Jahren
 - Pubertätsinduktion: zunächst niedrig, dann langsame Steigerung (alle 6 Monate über 2-3 Jahren auf 2 mg)
- Gestagen: zusätzlich ab Abbruchblutung/ nach 2 Jahren Estradiol-Therapie
- Verabreichung: oral (Kapseln, Tabletten), transdermal (Gel, Pflaster). Auch Kombinationspräparate Estradiolvalerat plus Gestagen
- Therapiedauer (bis Menopause)
- Nebenwirkungen: eventuell Veränderung Leberenzyme, bei transdermaler Gabe kein erhöhtes Thromboserisiko, kein erhöhtes Brustkrebsrisiko
- Therapiemonitoring (Pubertätsstatus, Sonographie Uterus, Knochenalter)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen, moderierter Erfahrungsaustausch: z.B. bisheriger Verlauf, mögliche Bedenken, verwendete Präparate (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand eines Folienvortrags
- Erklärung von Wirkung und möglichen Nebenwirkungen der hormonellen Substitution ggf. mit Präparaten als Anschauungsmaterial

Anmerkungen:

Die Herausforderung bei der Erklärung pathologischer Abläufe und Funktionen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen. Die motivierende Aufklärung umfasst, dass die Teilnehmenden das „Warum“ der Therapie verstehen.

Das Thema Nebenwirkungen sollte von dem/ der Trainer*in thematisiert werden, damit nicht der Eindruck entsteht, etwas verheimlichen oder beschönigen zu wollen. Es ist wichtig, Ängste und Sorgen

bezüglich Risiken und Nebenwirkungen ernst zu nehmen und realistische Einschätzungen der Nutzen-Risiko-Relation der Medikamente zu ermöglichen. Wie ausführlich dieses Thema besprochen wird, hängt von den Teilnehmenden ab.

Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde

3.3 Die Jugendlichen verstehen, dass eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.

Begründung des Lernziels:

In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist. Diese lebenslange ärztliche Betreuung dient der Überprüfung des Therapieerfolgs, dem frühzeitigen Erkennen von neuen klinischen Aspekten und bietet die Möglichkeit, von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu profitieren.

Die Teilnehmenden haben hier die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine gute Versorgung auseinander zu setzen und ihre Kriterien für eine gute Versorgung zu entwickeln.

Inhalte:

- multidisziplinäre Versorgung

Die federführend betreuende Behandlung übernimmt idealerweise die Kinder-Endokrinologie, die mit Ullrich-Turner-Syndrom-erfahrenen Behandlungsteams vernetzt ist

- Endokrinologie (Messen der Körperhöhe, Beurteilung der Pubertätsentwicklung, Ultraschall, Hormonstatus)
 - Kardiologie (Echo, EKG, Kardio-MRT)
 - HNO-Arzt/Ärztin (Überprüfung des Gehörs)
 - Gynäkologie (Ultraschall, Hormonstatus)
 - Zahnarzt/Kieferorthopäde (Korrektur Zahnfehlstellung)
 - Humangenetik (Diagnostik, Beratung)
 - Radiologie (Messung der Knochendichte)
 - ggf. Dermatologie, Nephrologie, Orthopädie
 - ggf. Psychologie/Psychosomatik (Inanspruchnahme individuell verschieden; mit/ohne Eltern)
 - ggf. Sozialarbeiter (sozialrechtliche Beratung, Ausstellen von Dokumenten)
- Empfehlungen zur Häufigkeit der Kontrollen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und -bedürfnis der Teilnehmenden erfragen: Einstieg z.B. über die Fragen „Bei welchen Behandlern waren Sie bislang? Wissen Sie welche Kontrollen empfohlen sind?“
 - Sammeln und nach Fachdisziplinen gruppieren an Flipchart
 - oder
 - Teilnehmenden bilden einen Kreis, Band wird zugeworfen und eine Fachdisziplin/Kontrolle genannt (durch Trainer*in kurze Thematisierung der Funktion und der Häufigkeit der Kontrollen)
 - es bildet sich ein Netz(werk), das symbolisch die Betroffenen auffängt

Der/ die Trainer*in ergänzt fehlende Aspekte und stellt heraus, wie wichtig eine dauerhafte spezialisierte Versorgung ist. Ein Handout über die empfohlenen Untersuchungen und deren Intervalle wird ausgegeben (siehe Beispiele nachfolgend).

Anmerkungen:

Die Diagnose betrifft oft verschiedene Aspekte in der Entwicklung der Betroffenen und die Variabilität der gesundheitlichen Auswirkungen ist groß. Die Betreuung sollte daher multidisziplinär erfolgen, um die Vielfalt und Komplexität des Ullrich-Turner-Syndroms adäquat abzubilden. Die multidisziplinäre Versorgung zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität sowie körperliche und psychosoziale Gesundheit zu erreichen.

Bei dem Austausch über die aktuelle Versorgungssituation besteht die Gefahr, dass das Gespräch eine wenig konstruktive Richtung nimmt. Die Trainer*innen müssen bei Bedarf frühzeitig reglementierend eingreifen und das Gespräch in die intendierte Richtung lenken.

Zudem werden bei den Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Krankheitsverläufe zu betonen und keine Ängste zu triggern.

Empfehlungen für Screening-Untersuchungen beim Ullrich-Turner-Syndrom

	Kinder/Jugendliche	Erwachsene
Gewicht/BMI, Blutdruck	jeder Besuch	jeder Besuch
Schilddrüsenfunktion	jährlich	jährlich
Fettstoffwechsel	jährlich ab Pubertät	jährlich
Leberwerte, Diabetes mellitus-Screening	jährlich (ab 10 Jahren)	jährlich
Vitamin D und Calcium Profil	alle 2–3 Jahre ab 9 - 11 Jahren	alle 3–5 Jahre
Zöliakie-Screening	ab dem Alter von 2 Jahren; danach alle zwei Jahre	bei suggestiven Symptomen
Nieren-Ultraschall	bei Diagnose und nach Befund	
HNO/Audiometrie	wenn 9-12 Monate alt, dann alle 3 Jahre	alle 3-5 Jahre
Augenärztl. Untersuchung	wenn 1-1,5 Jahre alt, dann nach Befund	
Zahnärztliche Untersuchung	jährlich Kieferorthopädie ab 7 Jahre	jährlich
Hautuntersuchung	jährlich	jährlich
Knochendichte		alle 5 Jahre
Skelettbewertung	Neugeborene: Untersuchung auf angeborene Hüftdysplasie. klinische Untersuchung bzgl. Skoliose alle 6 Monate während GH-Therapie oder jährlich, bis Wachstum abgeschlossen	
Herz und Gefäßsystem	Echo/EKG, Kardio-MRT (wenn ohne Sedierung möglich), Kontrollintervall abh. von Befund, mind. alle 5 Jahre	Echo/EKG, Kardio-MRT, Kontrollintervall abh. von Befund, mind. alle 5-10 Jahre
Gynäkologie	Ultraschall Uterus (vor/während Pubertätsinduktion, Transitionsphase)	jährlich. Ultraschall Uterus (insbes. bei Planung Schwangerschaft)
Neurokognition/SPZ	bei Einschulung/Schulwechsel	

Die Empfehlungen sind nur für das Screening. Ein klinischer Verdacht auf eine Erkrankung sollte immer zu einer entsprechenden weiteren Abklärung führen. Modifiziert nach Gravholt et al., European Journal of Endocrinology 2017 Sep;177(3):G1-G70. doi: 10.1530/EJE-17-0430.

Empfohlene Untersuchungen für Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom	
Zum Zeitpunkt der Transition	24-h-Blutdruckmessung
	EKG, Echokardiographie (ggf. MRT der Aorta)
	Gynäkologische Untersuchung
	Hautinspektion (Nävi)
	Knochendichtemessung (DXA)
	Lebensstil/ Ernährungsgewohnheiten/ Körperkomposition (BMI, Taillen- und Hüftumfang)
	Nierenfunktion (GFR) und Leberwerte (GOT, GPT, GGT, AP)
	Nierensonographie
	Nüchtern-BZ, Insulin, Triglyzeride, Cholesterin, HDL- und LDL-Cholesterin
	Psychologische Beratung
	Schilddrüsenfunktion (TSH) und Antithyreoperoxidase-Antikörper
	HLA-Typisierung zur Risikoabschätzung für Zöliakie, bei positivem Befund Anti-IgA-Transglutaminase-Antikörper und Gesamt-IgA-Bestimmung
	jährlich
Hautinspektion (Nävi)	
Körperliche Untersuchung, Blutdruckmessung, Herz-Auskultation	
Körperkomposition (Ziel-BMI <25), ggf. Empfehlungen zum Lebensstil (Ernährung/ körperliche Aktivität)	
Laborchemisch Nieren- und Leberwerte	
Nüchtern: Blutfette, Glukose	
Schilddrüsenfunktion (TSH)	
Alle 3 bis 5 Jahre	Audiogramm
	EKG, Echokardiographie
	Schilddrüsenautoantikörper (Antithyreoperoxidase-Antikörper), ggf. Schilddrüsen-sonographie
	Zöliakie-Screening nur bei positiver HLA-Typisierung
<p>AP alkalische Phosphatase; BMI Body-Mass-Index; BZ Blutzucker; DXA dual X-ray absorptiometry; EKG Elektrokardiogramm; GFR glomeruläre Filtrationsrate; GGT γ-Glutamyltransferase; GOT Glutamat-Oxalacetat-Transaminase; GPT Glutamat-Pyruvat-Transaminase; HDL high density lipoprotein; HLA humanes Leukozytenantigen; IgA Immunglobulin A; LDL low density lipoprotein; MRT Magnetresonanztomographie; TSH thyroïdstimulierendes Hormon</p>	

Quelle: nach G.K. Stalla, A.P. Athanasoulia, D. Führer, P. Frank-Herrmann, P.G. Oppelt, B.P. Hauffa, H.G. Dörr, *Monatsschr Kinderheilkd* 2013 161:1180–1186. Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops

3.4 Die Jugendlichen reflektieren die Herausforderungen in Zusammenhang mit der Transition.

Begründung des Lernziels:

Die initiale Betreuung erfolgt üblicherweise bei einem pädiatrischen Endokrinologen. Da der besondere Chromosomensatz und die daraus resultierenden Besonderheiten jedoch für das ganze Leben bestehen, ist auch nach Abschluss der Pubertät eine Weiterbetreuung im Erwachsenenalter notwendig.

Dieser Arztwechsel kann Unsicherheit und Ängste auslösen, da sich eine Arzt-Patienten-Beziehung erst aufbauen muss und sich die (Behandlungs-)Abläufe ändern. Selbstständigkeit und Eigenverantwortung müssen daher frühzeitig gefördert werden.

Inhalte:

Verantwortungsverteilung neu gestalten:

Durch die häufigen und variablen Komorbiditäten, ein fehlendes fächerübergreifendes Nachsorgekonzept und die Unsicherheit vieler (Haus-)Ärzt*innen gegenüber dem Ullrich-Turner-Syndrom müssen die Betroffenen viel Verantwortung übernehmen. In der Pädiatrie übernehmen das häufig die behandelnden Endokrinolog*innen und die Eltern. Mit dem Erwachsenwerden muss die Verantwortung schrittweise auf die junge Frau übergehen. Sie muss Expertin für ihre Besonderheit werden. Dies ist häufig durch fehlendes Krankheitsbewusstsein erschwert.

Die richtige ärztliche Betreuung/ Anlaufstelle finden:

Die Weiterbetreuung erfolgt idealerweise im Bereich internistische Endokrinologie (Facharzt*ärztin für innere Medizin mit Weiterbildung Endokrinologie) oder bei endokrinologisch erfahrenen Gynäkolog*innen oder Fachärzt*innen für Allgemeinmedizin mit Erfahrung in der Betreuung des Ullrich-Turner-Syndroms. Weitere Fachdisziplinen werden für regelmäßige Kontrollen hinzugezogen (Kardiologe, Dermatologe, Gynäkologe und HNO).

Den richtigen Zeitpunkt für die Transition finden:

Die Behandlung im Bereich Kinderheilkunde ist in der Regel nur bis zum 18. Geburtstag möglich. Da die Wartezeiten auf einen Termin mitunter lang sind, sollte der Wechsel rechtzeitig vorbereitet werden: Mediziner*in, Patientin und Eltern legen den geeigneten Zeitpunkt für den Wechsel fest. Kriterien sind u.a. das Alter (16-18 Jahre), Abschluss der Pubertätsentwicklung, Abschluss der Wachstumshormontherapie und Selbstständigkeit des Jugendlichen.

Ablauf der ersten Vorstellung bei einem/einer weiterbehandelnden Erwachsenen-Mediziner*in:

Die Jugendliche sollte sich, eventuell mit Unterstützung ihrer Eltern, auf den Besuch beim Weiterbehandelnden vorbereiten (z.B. Details zur eigenen Anamnese und aktuellen Behandlung, Fragen und Wünsche). Vom bisher betreuenden medizinischen Team sollten vorab schriftliche Zusammenfassungen der zentralen Befunde (Epikrise) angefordert werden. Eventuell wird eine gemeinsame Übergangssprechstunde zwischen dem bisherigen und dem weiterbetreuenden medizinischen Team angeboten.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Fragen der Teilnehmenden zur Transition an Flipchart sammeln und aufarbeiten
- Als Hausaufgabe oder gemeinsame Aufgabe Krankheitsgeschichte reflektieren und festhalten, z.B. im Gesundheitspass Ullrich-Turner-Syndrom (von Novo Nordisk GmbH)
- Konkreter Ablauf der Transition/ erster Besuch bei dem/der neuen Arzt/Ärztin durchsprechen und ggf. im Rollenspiel üben
- Erfahrungsaustausch in Schulungsgruppen anregen
- Hilfreiche Adressen/Kontakte weitergeben

Anmerkungen:

Das Thema Transition kann bei jüngeren Teilnehmenden entfallen oder nur kurz besprochen werden. Alternativ ist auch die Bearbeitung in einem separaten Transitionsmodul möglich (empfohlen bei Jugendlichen ab 15 Jahren und ihren Eltern; siehe Ernst & Bomba 2016²⁰).

Auf die psychologischen Aspekte der Transition wird in Modul V näher eingegangen.

Hinweise zur Transition finden sich bei Stalla et al.²¹

²⁰ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

²¹ Stalla, G., Athanasoulia, A. P., Führer, D., Frank-Herrmann, P., Oppelt, P., Hauffa, B. P., & Doerr, H. (2013). Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin: Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161. <https://doi.org/10.1007/s00112-013-3016-2>

Fertilität und Familienplanung

3.5 Die Jugendlichen wissen, dass eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann und kennen die Risiken einer Schwangerschaft.

Begründung des Lernziels:

Eine Schwangerschaft bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom bedeutet ein erhöhtes Risiko für Mutter und Kind. Dies sollte vor der Schwangerschaft bekannt und bedacht werden, daher ist eine ausführliche Aufklärung unabdingbar.

Inhalte:

Spontane Schwangerschaften:

- Nur wenige Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom können mit ihren eigenen Eizellen schwanger werden
- Abhängig vom Genotyp ist die Auswirkung in Bezug auf Fertilität und schwangerschaftsassoziierter Risiken unterschiedlich (Mosaik-Befund als prognostisch günstiger einzuordnen als Monosomie X).
- Bei ca. 90% der Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom, die spontan oder mit Hilfe reproduktionsmedizinischer Maßnahmen schwanger wurden, liegt ein Mosaik-Befund vor
- Aufgrund der abnehmenden Eierstockreserve nimmt die Wahrscheinlichkeit spontan schwanger zu werden mit dem Alter ab („früher in die Wechseljahre“).
- Vorhersagefaktoren für das Vorhandensein von Eizellen (Eierstockreserve):
- Genetisches Turner-Mosaik; Beurteilung Hormonwerte (normale FSH-Konzentration, AMH-Konzentration über der Nachweisgrenze); spontaner Pubertätseintritt, spontanes Einsetzen der ersten Regel (Menarche); normale Anzahl kleiner Eibläschen

Aufklärung und Voruntersuchungen:

- Bei Erwägung einer Schwangerschaft oder fertilitätserhaltenden Maßnahmen, sollte beachtet werden, dass eine Schwangerschaft bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom mit einem erhöhten Risiko für mütterliche und kindliche Erkrankungen und Sterblichkeit einhergeht
- eingehende Aufklärung über die Risiken durch Ärzt*innen aus den Bereichen Kardiologie, Humangenetik, Pränatalmedizin und Geburtshilfe eines spezialisierten Zentrums
- eingehende Untersuchung auf zusätzliche Risikofaktoren und vorbestehende Erkrankungen (insbesondere transthorakale Echokardiographie und Kardio-MRT)
 - während Schwangerschaft engmaschige Überwachung und Betreuung durch multidisziplinäres Team mit Expertise im Umgang mit Schwangeren mit Ullrich-Turner-Syndrom; individuelle Kontrollen und Geburtsmodus planen

Mütterliche Risiken:

- Erhöhtes Risiko für lebensbedrohlichen Riss der Aorta (Aortendissektion und Aortenruptur) besonders bei Bluthochdruck, Erkrankungen der Blutgefäße und des Herzens (steigender Aortengrößenindex, bikuspidale Aortenklappe, Aortenisthmusstenose, vorherige Aortendissektion, Operation)
- erhöhtes Risiko für Bluthochdruck, dadurch schwere Komplikationen mit „Schwangerschaftsvergiftung“ (Präeklampsie, Eklampsie und HELLP-Syndrom)
- Erhöhtes Risiko für Schwangerschaftsdiabetes und Schilddrüsen-Unterfunktion

Kindliche Risiken

- Frühgeburtlichkeit durch mütterliche Risiken
- Bei Schwangerschaft mit eigenen Eizellen oder Spender-Eizellen (die Eizellspende ist in *Deutschland* eine verbotene Maßnahme) erhöhtes Risiko für Fehlgeburten
- Erhöhtes Risiko für fehlerhafte Erbanlagen (Chromosomenanomalien v.a. Ullrich-Turner-Syndrom, Down-Syndrom)
→ Aufklärung über Möglichkeit einer vorgeburtlichen Diagnostik

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gemeinsames Diskutieren von Fragen und Reflektieren von Ängsten der Teilnehmenden, durch den/ die Trainer*in moderiert, vorsichtig korrigiert und mit Inhalten ergänzt

Anmerkungen:

Das Thema Schwangerschaft kann bei jüngeren Teilnehmenden lediglich kurz angesprochen werden, um sie zu sensibilisieren. Bei älteren Jugendlichen sollte es intensiv getrennt mit Eltern und Jugendlichen besprochen werden. Dieses Lernziel kann emotional belastend sein und soll idealerweise zusammen von Arzt/Ärztin und psychosozialer Fachkraft erarbeitet werden und einen fließenden Übergang zu Modul V ermöglichen.

Es sollte darauf hingewiesen werden, dass unterschiedliche Risikofaktoren vorliegen können und dieses Lernziel keine individuelle Aufklärung und Beratung durch ein multidisziplinäres Team ersetzen kann.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 3.6 ist möglich.

3.6 Die Jugendlichen kennen die Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion und alternative Mutterschaften.

Begründung des Lernziels:

Aufgrund der frühen Ovarialinsuffizienz sind die meisten Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom unfruchtbar. Dies hat großen Einfluss auf die Lebensqualität. Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion und alternative Mutterschaften sollten daher bekannt sein, um diese in Erwägung ziehen zu können.

Inhalte:

Fertilitätsprotektion bei Ullrich-Turner-Syndrom

- Kein einheitliches Vorgehen bei der Entscheidung für eine fertilitätsprotektive Maßnahme, da viele individuelle Faktoren eine Rolle spielen: Alter, Genotyp, Ausprägungen der UTS-Symptome, Schwangerschaftsrisiken, Eierstockreserve
→individuell die Gesamtsituation diskutieren
- Eine fertilitätsprotektive Maßnahme kann erwogen werden, wenn:
 - eine spätere Schwangerschaft gesundheitlich möglich ist
 - Vorhersagefaktoren auf das Vorhandensein einer ausreichenden Eierstockreserve hinweisen (s. Lernziel 3.3.1.)→ Überprüfung bevor Maßnahmen der Fertilitätsprotektion erfolgen
- Alter: ein aktives Vorgehen sollte vor allem ab dem 14–16. Lebensjahr erwogen werden. Es gibt Überlegungen, bereits im Kindesalter Eierstockgewebe zu konservieren, dies wird allerdings kontrovers diskutiert und gilt als experimentell. Zu bedenken ist hierbei die in diesem Alter noch unklaren späteren Ausprägung der Ullrich-Turner-Syndrom-Symptomatik und der damit einhergehenden Schwangerschaftsrisiken und die fehlende Datenlage zur Schwangerschaftschance. Des Weiteren der ethische Aspekt des invasiven Eingriffes bei einem nicht einwilligungsfähigen Kind und das Risiko, die Eierstockreserve durch eine Operation iatrogen zu schädigen. Aktuell gibt es nicht genügend Daten, um eine routinemäßige Erhaltung der Fruchtbarkeit junger Mädchen <12 Jahren zu empfehlen.
- Die mit dem Ullrich-Turner-Syndrom assoziierten mütterlichen und kindlichen Risiken einer Schwangerschaft, sowie das Risiko für kindliche Chromosomenanomalien können nur durch komplexere Maßnahmen, welche in Deutschland verboten sind, umgangen werden: Eizellspende mit Leihmutterschaft oder Einfrieren von Eizellen, kombiniert mit einer Präimplantationsdiagnostik und anschließender Leihmutterschaft.
- Vor einer fertilitätsprotektiven Maßnahme sollten sich Behandler und Klientin (zusammen mit der Familie) mit den ethischen Aspekten und den erhöhten mütterlichen und kindlichen Risiken einer Schwangerschaft auseinandersetzen. Auch ein Verzicht auf entsprechende Maßnahmen bzw. eine Adoption sollte in Erwägung gezogen werden.

Maßnahmen der Fertilitätsprotektion

- Einfrieren von Eizellen (Oozyten-Kryokonservierung)
 - möglich nach Einsetzen der Pubertät und bei anhaltender Eierstockfunktion

- Zunächst ist eine hormonelle Stimulation der Eierstöcke in Form von täglichen Spritzen über 14 Tage notwendig, um möglichst viele Eizellen gleichzeitig zur Reifung anzuregen.
 - Die Eizellen werden über einen kleinen Eingriff durch die Scheide in Narkose entnommen
 - Die Eizellen werden eingefroren und wieder aufgetaut, wenn der Kinderwunsch besteht. Die Eizellen müssen dann mit den Spermazellen des Partners künstlich befruchtet werden und der entstandene Embryo in die Gebärmutterhöhle gebracht werden
 - Die Kosten für die Behandlung und Lagerung werden von den gesetzlichen Krankenkassen aktuell nicht übernommen.
- Einfrieren von Eierstockgewebe (Ovar-Kryokonservierung)
 - Das Einfrieren ist in jüngeren Jahren /vor der Pubertät machbar.
 - Es ist eine operative Entfernung von Eierstockgewebe erforderlich. Dies erfolgt durch eine Bauchspiegelung in Vollnarkose.
 - Bei späterem Kinderwunsch wird das eingefrorene Eierstockgewebe nach dem Auftauen über eine erneute Bauchspiegelung in die Nähe der Eileiter retransplantiert.
 - Eine Schwangerschaft kann im Verlauf sowohl auf natürlichem Weg als auch ggf. durch eine künstliche Befruchtung eintreten.
 - Die Kosten für die Behandlung und Lagerung werden von den gesetzlichen Krankenkassen aktuell nicht übernommen.

Die Kryokonservierung von Eizellen bzw. Eierstockgewebe wurde bei mehr als 150 Mädchen und Adolescentinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom als experimenteller Ansatz durchgeführt. Aktuell können die Erfolgsaussichten jedoch noch nicht beurteilt werden, da es keine Berichte über geborene Kinder gibt, da diese Frauen noch keinen Schwangerschaftsversuch unternommen haben.

Die mit dem Ullrich-Turner-Syndrom assoziierten Risiken für Mutter und Kind bei einer Schwangerschaft (s. Lernziel 3.5) bleiben bestehen. Wegen der chromosomalen Risiken bei Verfahren mit eigenen Eizellen sind vorgeburtliche diagnostische Verfahren denkbar.

Es empfiehlt sich mit spezialisierten Kryobanken (siehe z.B. unter Fertiprotekt Netzwerk) zu kooperieren.

weitere Optionen für eine Mutterschaft

- Adoption:
 - Sollte bei Kinderwunsch primär in Erwägung gezogen werden, da es sich bei der Kryokonservierung von Eizellen bzw. Eierstockgewebe um biotechnologische Verfahren handelt, die sich in einer experimentellen Phase befinden.
 - Zuständig für Adoptionen innerhalb Deutschlands sind die Vermittlungsstellen der Jugendämter oder freie Träger (z.B. Caritasverband, Diakonisches Werk). Gesetzliche und persönliche Voraussetzungen werden von der jeweiligen Adoptionsvermittlungsstelle in einem aufwendigen Bewerbungsverfahren überprüft.
 - **Beratung durch andere Adoptiveltern:** Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern in Frankfurt/Main, www.pfad-bv.de
- Eizellspende:
 - *Die Eizellspende ist eine in Deutschland gesetzlich verbotene Maßnahme!*

- Sie bietet eine Möglichkeit, eine Schwangerschaft selbst auszutragen, und das Risiko für fehlerhafte Erbanlagen zu verringern. Es gibt Berichte über Schwangerschaften bei Eizellenempfängern mit Ullrich-Turner-Syndrom. Es besteht ein bleibendes geburtshilfliches Risiko für die Schwangere.
- Leihmutterschaft (± Eizellspende):
 - Das Verfahren wird z.T. außerhalb *Deutschlands* aufgrund des bestehenden geburtshilflichen Risikos beim Ullrich-Turner-Syndrom als sicherere Möglichkeit erwogen. *In Deutschland ist nach dem Embryonenschutzgesetz jegliches ärztliche Handeln bei einer Leihmutterschaft verboten.* Nicht bestraft werden das Vorgehen der Leihmutter oder die den Auftrag erteilenden Personen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gemeinsames Diskutieren von Fragen und Reflektieren von Ängsten der Teilnehmenden, durch den/die Trainer*in moderiert und mit Inhalten ergänzt.

Ggf. junge Frau einladen, die mit UTS Mutter geworden ist und von ihren Erfahrungen berichtet. Alternativ per Video oder Video – Aufzeichnung.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional und wird nur nach ausdrücklichem Wunsch der Teilnehmenden besprochen. Die fertilitätsprotektiven Maßnahmen befinden sich in einer experimentellen Phase, viele biologische und ethische Fragen sind nicht zufriedenstellend geklärt.

s. auch vorangegangenes Lernziel.

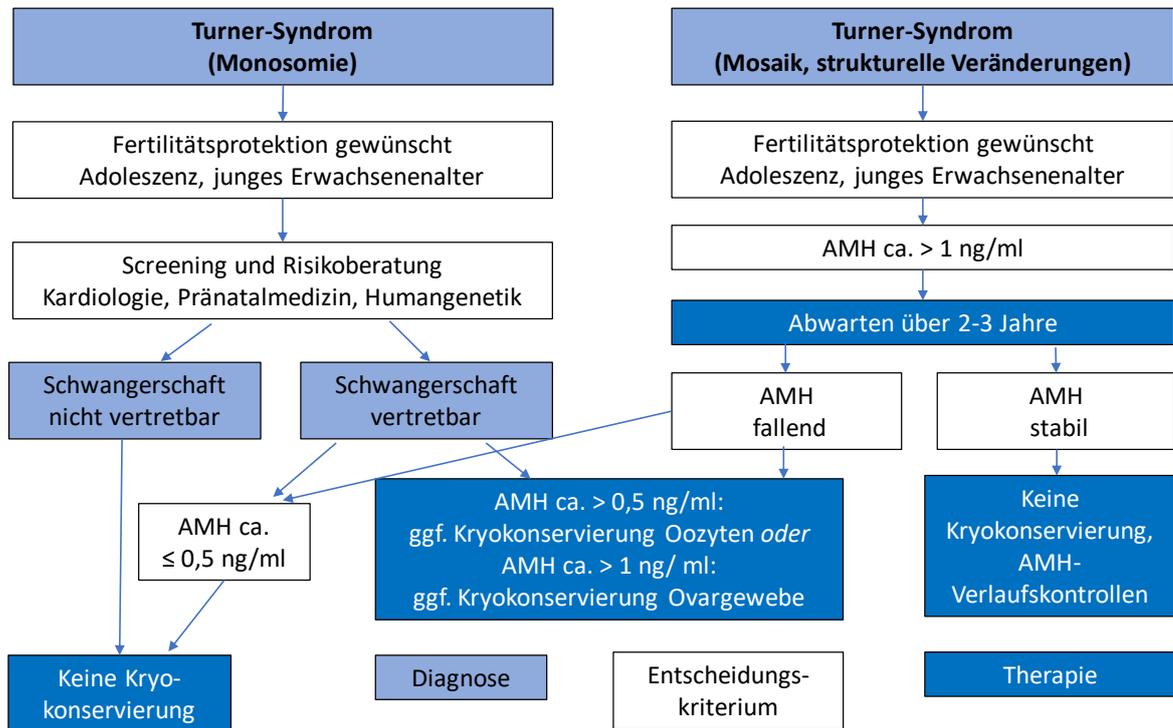
Die Eizellspende ist eine in Deutschland gesetzlich verbotene Maßnahme! Bei Fragen der Teilnehmenden hierzu sollte darauf eingegangen werden. Auch im Hinblick darauf, dass ansonsten über andere Quellen möglicherweise falsche Informationen eingeholt werden. Ein Verweis auf individuelle Arztgespräche bei Bedarf ist sinnvoll, um von Diskussionen in der Runde Abstand zu nehmen.

Die Maßnahmen der Fruchtbarkeitserhaltung bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom bieten Möglichkeiten, sind jedoch noch in einem Anfangsstadium. Es gibt wenige Erfahrungen und diese hauptsächlich in spezialisierten Zentren.

Der/ die Trainer*in sollte darauf hinweisen, dass eventuell eine Änderung der Gesetzeslage im Verlauf möglich sein kann und sich dadurch neue Möglichkeiten ergeben.

Weitere (allgemeine) Informationen für den/ die Trainer*in:

- spontane Schwangerschaften bei 4,8–7,6 % der Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom
- z.B. Gutachten von 2018 zu Retransplantation kryokonservierten Ovarialgewebes des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)
- FertiPROTEKT Netzwerk e.V.: <https://fertiprotekt.com>



Fertilitätsprotektive Maßnahmen	Mit dem Turner-Syndrom-assozierte Risiken	
	Maternale und fetale geburtshilfliche Risiken	Risiko fetaler Chromosomenanomalien
Kryokonservierung von Ovargewebe	Risiko nicht eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Kryokonservierung von Oozyten	Risiko nicht eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Eizellspende	Risiko nicht eliminiert	Risiko eliminiert
Leihmutterschaft mit eigenen Oozyten*	Risiko eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Leihmutterschaft* mit Donor-Oozyten*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Kryokonservierung von Oozyten, mit Präimplantationsdiagnostik, Leihmutterschaft*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Kryokonservierung von Ovargewebe, mit Präimplantationsdiagnostik, Leihmutterschaft*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Keine Maßnahme, Adoption	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert

*in einigen Ländern wie z.B. Deutschland und der Schweiz verboten

Quelle: nach Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Maßnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen. Michael von Wolff, Frank Nawroth. ISBN-Nr.: 978-3-88312-129-1, 2. überarbeitete Auflage, Kiel 2020

*Modul IV -
entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche und junge Erwachsene mit UTS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Material für Collagen, Zeitschriften, Bilder aus dem Internet, Flipchart, Papierrollen, Filzstifte; für (Familien-)Plakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier, evtl. Bilder aus Zeitschriften; Vier-Felder-Board, Karten mit Bildern von Personen; Quelleninformationen zu Gesetzestexten, Information zu Patientenrechten; Materialien: Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage, Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing; Informationen zu Sexualberatungsstellen, Selbsthilfe etc., exemplarische Briefe an das Dr. Sommer Team

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch die relative Seltenheit des Ullrich-Turner-Syndroms haben die meisten Betroffenen bislang wenig Kontakt zu anderen Betroffenen und daher großen Bedarf nach Austausch. Meist ist die UTS-Schulung der erste Kontakt zu anderen Menschen mit UTS.

Daher soll den Teilnehmenden durch das Zusammenkommen von mehreren Betroffenen ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich ihrer Diagnose zu sprechen. Da alle Teilnehmenden UTS haben, können die anderen Teilnehmenden die Gedanken und Probleme häufig besser verstehen und nachvollziehen als das sonstige soziale Umfeld. Durch den gemeinsamen Austausch können sich für Einzelne neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und die Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie merken, dass sie damit nicht allein sind und erfahren, dass es noch andere Betroffene gibt und wie diese mit ähnlichen Themen umgehen. In dieser Einheit erhalten die Teilnehmenden die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie hat. Unter

sensibler Anleitung der Trainer*innen wird nach neuen konstruktiven Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Teilnehmenden werden darin bestärkt, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber geschlossene Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können (siehe Gruppenregeln in Modul 1).

Das Modul bietet eine Vielzahl von Diagnose- und altersspezifischen Themen an. Aus der Erfahrung im Projekt Empower-DSD wurden die Lernziele als Vorschlag gewichtet. Letztlich muss der*die Trainer*in **diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind**, sie auf das jeweilige Diagnosebild zuschneiden und ggf. um spezifische Themen der Gruppe ergänzen. **Die Teilnehmenden bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Das bedeutet mitunter, dass im Manual enthaltene Themenblöcke ggf. nicht bearbeitet werden (können) oder andererseits Diskussionen moderiert und ggf. beendet werden müssen, bevor ein Thema erschöpfend diskutiert erscheint.**

Die Jugendlichen entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Jugendlichen sind unbedingt zu respektieren. Die Familien haben dem Team keinen psychotherapeutischen Auftrag erteilt, es ist also eine zurückhaltende Sensibilität gefordert. Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung, ggf. Psychotherapie verwiesen werden.

Die genaue Ausgestaltung der einzelnen Lernziele wird an die Probleme und Bedürfnisse der Jugendlichen angepasst. Dies ist in dieser Einheit besonders relevant, da es weniger um eine Wissensvermittlung geht, als um eine Selbstreflexion, ggf. Einstellungsänderung und Erweiterung von psychosozialen Kompetenzen. Der gemeinsame Austausch bringt die Teilnehmenden näher zusammen und stellt so eine neue Ressource zur Unterstützung des individuellen Copings dar. Meist tauschen die Teilnehmenden im Verlauf der Schulung ihre Kontaktdaten aus – falls dies je nicht eigeninitiativ geschieht, sollten die Trainer*innen dies anregen.

Methodisch bietet es sich immer wieder an, vor einem Austausch im gesamten Plenum Austauschelemente in kleineren Runden oder auch in Tandems zu gestalten. Dadurch kommen die Teilnehmenden in engeren Kontakt miteinander, zugleich werden Diskussionen vielfältiger.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (beispielsweise Mitgestaltung von Arztterminen 3.3 + 3.4 oder Fertilität 3.5 + 3.6). Hierfür muss der Zeitplan entsprechend angepasst werden. Wichtig für alle Themen in Modul V ist es, möglichst nicht defizitorientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Übersicht über die Lernziele:

Diagnoseverständnis und (Körper-) Akzeptanz

- 5.1. Die Jugendlichen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.
- 5.2. Die Jugendlichen können über die eigene Besonderheit sprechen. (optional)

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Jugendlichen können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Jugendlichen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.5 Die Jugendlichen reflektieren, wen sie über ihre Diagnose informieren wollen.
- 5.6 Die Jugendlichen können andere Personen über ihre Diagnose informieren.
- 5.7 Die Jugendlichen kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.8 Die Jugendlichen kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.9 Die Jugendlichen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen durch die Diagnose, die sie besonders beschäftigen.
- 5.10 Die Jugendlichen haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.11 Die Jugendlichen wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Zukunftsthemen und Transition

- 5.12 Die Jugendlichen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.
- 5.13 Die Jugendlichen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.
- 5.14 Die Jugendlichen können Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Bei diesen Lernzielen geht es um die Stärkung der Selbstakzeptanz und der sprachlichen Kompetenzen. Die Jugendlichen werden angeregt, sich mit ihrem individuellen Körper und ihrem Wissen über UTS auseinanderzusetzen.

5.1 Die Jugendlichen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen, ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Die Jugendlichen verstehen, dass ein wertschätzender, individuelle Grenzen respektierender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalt:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf (z.B. Augen-/Haar-/Hautfarbe, Körpergröße) und unterscheidet sich von anderen. Einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- Das Ullrich-Turner-Syndrom hat Einfluss auf zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Attraktivität, Sexualität, Partnerschaft, Identität, Fortpflanzung). Es besteht das Risiko von Stigmatisierung, Diskriminierung, Sich-Anders-Fühlen (soziale Selbstisolation)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ anzunehmen, unterstützt ein erfülltes und zufriedenes Leben mit guter Lebensqualität

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- 1) Collage erstellen – das alles bin ich: Die Jugendlichen werden aufgefordert eine Collage aus Zeitschriftenbildern, eigenen Zeichnungen etc. zu erstellen, in der sich verschiedene Anteile ihres Selbst, ihrer Identität abbilden soll. Dabei soll der Fokus darauf liegen, dass jeder Mensch sehr unterschiedliche Facetten in sich vereint. Dabei stellen Körper und Geschlecht zwar grundlegende Aspekte der Identität dar, daneben gibt es aber eine Vielzahl anderer Aspekte, die zur Identität beitragen. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild. Die Trainer*innen heben dabei besonders die positiven Merkmale und Eigenschaften der Teilnehmerinnen hervor und fördern Aussagen, die diese positive Grundhaltung verstärken.

- 2) Körperbild - Umriss – Variante a) so verschieden sind wir; Variante b) das mag ich an mir: Die Jugendlichen werden aufgefordert, in Paararbeit gegenseitig ihre Körperumrisse aufzuzeichnen. Dann sollen sie am eigenen Bild Körperstellen markieren, die sie mögen. Wenn einer Teilnehmerin nichts Positives zu sich einfällt, unterstützen die Trainer*innen und die Gruppe. Dann werden die Bilder nebeneinandergelegt und es wird gemeinsam wertgeschätzt, wie unterschiedlich alle Bilder und damit Körper sind. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.



Quelle: Empower-DSD



Quelle:
Empower-DSD



Quelle: Lisa Runnels auf Pixabay

- 3) „Just Me“-Hände: Die Jugendlichen zeichnen den Umriss ihrer Hand auf ein Blatt Papier und schreiben ihre Stärken und Ressourcen in diese Hand („Das bin ich!“). An die Wurzeln der Hand wird notiert, was sie für ihr eigenes Wachstum brauchen („Das brauche ich!“).

- 4) Vielfältigkeit des Aussehens aufzeigen/bewusst machen, z.B. durch Bildersuche mit Suchbegriff „Frau“ im Internet (cave Schönheitsideal: Models, Schauspielerinnen sind eher Ausnahmen, Bilder sind oft technisch nachbearbeitet).

Eventuell kleine Stars mit weniger als 1,60 Körpergröße benennen: z.B. Sängerinnen: Madonna 1,58m; Ariana Grande 1,52m; Christina Aguilera 1,57m; Shakira 1,57m; Kylie Minogue 1,53 m; Lady Gaga 1,55 m; Helene Fischer 1,58 m; Schauspielerinnen Mary Kate & Ashley Olsen 1,55 m; Kim Kardashian 1,59 m; Models: Sylvie Meis 1,58m

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben!

Beim „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, das willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln, sondern die Basis zu „Du bist richtig“ und „Es muss nichts unternommen werden, um dich „richtig“ und anerkennenswert zu machen“.

5.2 Die Jugendlichen können über die eigene Besonderheit sprechen.

Begründung des Lernziels:

Für Jugendliche und junge Erwachsene ist von zentraler Bedeutung zu verstehen was es bedeutet das Ullrich-Turner-Syndrom zu haben und damit umzugehen. Das Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik können sie dazu befähigen, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Dabei ist wichtig, Jugendliche zu ermutigen, Fragen zu stellen und zur „UTS-Expertin“ zu werden. Zugleich gilt es, die Jugendlichen zu unterstützen, eigene Ausdrucksmöglichkeiten zu finden, die es ihnen erleichtern, dort, wo es notwendig und von ihnen gewünscht ist, über ihre Besonderheit zu sprechen.

Inhalte:

Keine neuen Inhalte

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch, Sammlung zu folgenden Fragen:

- Vokabular/Sprache/Ausdruck im Zusammenhang mit UTS
- Recht auf und Möglichkeiten der Aufklärung (Fühlt ihr Euch gut informiert? Woher bekommt ihr Information /...? Wer stellt bei Besuchen bei Ärzt*innen Fragen?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei, über UTS zu sprechen?

Die Trainer*innen betonen, dass es wichtig ist, selbstbestimmt über sich und den eigenen Körper sprechen zu können.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional. Diese Einheit greift die Lernziele in Modul II auf und vertieft diese. Außerdem bildet sie die Grundlage mit den Lernzielen in Modul V, in denen es um die Anwendung der sprachlichen Kompetenz und Ausdrucksfähigkeit geht.

Denkbar ist auch dieses Lernziel direkt zum Einstieg in Modul I mit dem Kennenlernen und über sich selbst sprechen zu verknüpfen.

Das Lernziel kann zusammen mit den Lernzielen 5.6 und 5.7 bearbeitet werden. Optional kann auch geübt werden, mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit zu sprechen.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt beinhalten die Auseinandersetzung mit (familiären) Auswirkungen, Emotionen und Belastungsfaktoren, sowie die Sammlung von Unterstützungsquellen, schützenden und stärkenden Faktoren.

5.3 Die Jugendlichen können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

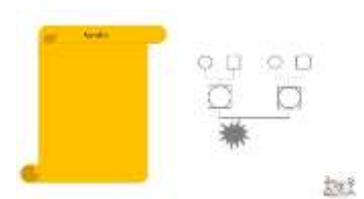
Jugendliche möchten selbständig und zunehmend von den Eltern unabhängig werden. Damit die schrittweise Verantwortungsübernahme gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können. Die eigenen Kräfte und deren Grenzen zu kennen, ist die Voraussetzung dafür, sich bei Bedarf Hilfe zu holen.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und Eigenschaften, wie z.B. Offenheit gegenüber anderen, Schlagfertigkeit, Sportlichkeit, gut in der Schule, Fürsorglichkeit, Verlässlichkeit
- Stärken und unterstützenden Eigenschaften der Familienmitglieder, wie z.B. Zuverlässigkeit, Humor, Empathie
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- „Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jede Jugendliche erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar
- Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen



Anmerkungen:



Quelle: Empower-DSD

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion der Auswirkungen einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.4 Die Jugendlichen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die mit UTS einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Mögliche Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Eltern, beste Freund*innen, Paten, Sporttrainer*innen etc.
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Unterstützungsmöglichkeiten zusammentragen

Anmerkungen:

Bezugnahme auf zuvor erstelltes Familienplakat (siehe Lernziel 5.3)

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Jugendliche verbringen zunehmende Zeit außerhalb des Familiensystems, sie sind immer häufiger gefragt, andere selbst über ihre Variante zu informieren. Eine Auseinandersetzung damit, wen dabei was angeht und wie ich vorgehen kann, empowert ebenso wie die wertvolle Erfahrung einer Peerberatung sowie ein grundlegendes Verständnis der eigenen Rechte.

5.5 Die Jugendlichen reflektieren, wen sie über die ihre Diagnose informieren wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Jugendliche mit Ullrich-Turner-Syndrom oft sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen, Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. keine Antwort, die für alle Jugendlichen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden (falls andere Stellen einen anderen Umgang propagieren) und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können.

Inhalte:

- Wissen schützt vor Missverständnissen, vor Spekulation, vor Ausgrenzung, vor gesundheitlichen Gefahren (Salzverlustkrisen), kann aber auch zu Spekulation, Ausgrenzung oder Verletzung der Privatsphäre beitragen
- Nicht nur auf UTS bezogen, sondern generell: Offenheit/ Privatsphäre/ Geheimnisse/ Vertrauen: Balance & mögliche Folgen
- Zeitliche Perspektive mitdenken: Wie wird der derzeitige Umgang wohl im Nachhinein, als erwachsene Person beurteilt werden? Und was wäre rückblickend in der Vergangenheit vielleicht wünschenswert gewesen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Damit die Jugendlichen über unterschiedliche Strategien im Umgang mit dem Umfeld ins Gespräch kommen, werden ihnen Karten mit Bildern unterschiedlicher Personen zur Verfügung gestellt (Eltern, weitere Familie, Lehrer*innen, Freunde, Mitschüler*innen, beste Freund*innen, Nachbar*innen, Trainer*innen, Ärzt*innen, Pfarrer*innen, Internetbekanntschaften, Internetöffentlichkeit, Blanko-Figuren). Diese Karten können die Jugendlichen auf einem Vier-Felder-Board verteilen, auf dem jedes Feld für einen Grad an Information steht (Darf alles wissen – Darf etwas wissen – Darf gar nichts wissen – Unsicher, was diese Person(en) wissen soll(en)). Im gemeinsamen Gespräch sollen die Beweggründe der Zuordnung wertschätzend besprochen werden. Die Jugendlichen haben die Möglichkeit, ihre Zuordnung im Verlauf des Gesprächs zu verändern.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Jugendlichen selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit informieren möchten. Jugendliche werden befähigt, frei zu entscheiden, wie die Information anderer stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Jugendlichen einen Rahmen dafür geben, selbst Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie gut ist. Vor allem sollten die Jugendlichen bedenken, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können.

Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

Insgesamt gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

5.6 Die Jugendlichen haben konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Diagnose informieren möchten.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.). Siehe auch Lernziel 5.2.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten
- Welche Situationen bieten sich an bzw. können geschaffen werden, um das Thema anzusprechen?
- Hinweis: besonders viele und gute Tipps haben die Peers!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene “soziale Felder” aus dem vorangegangenen Lernziel, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und im Plenum miteinander besprochen. Bei ausreichend Zeit und Interesse können die Strategien im Rollenspiel geübt werden. Die Trainer*innen verweisen auf geeignetes Informationsmaterial.

5.7 Die Jugendlichen kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit UTS-erfahrenen jungen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Gespräch der Teilnehmenden mit Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Die Person der Peerberatung /Selbsthilfe berichtet von sich, der Selbsthilfeorganisation und beantwortet Fragen der Teilnehmenden
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe, ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einladung von 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. Turner-Vereinigung Deutschland e.V.) Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden. Hierfür sollte die geeignete Technik zur Verfügung stehen.

Zur Vorbereitung des Gesprächs können Themen auf einem Flipchart gesammelt werden bzw. aus der anfänglichen Themensammlung übernommen werden. Sollte die Teilnehmendengruppe sehr zurückhaltend sein, können Themen und Fragen aller Lernziele der Schulung proaktiv von den Trainer*innen eingebracht werden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Die Jugendlichen profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation. Die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen UTS-Betroffenen kann sie in ihrer jugendlichen Entwicklung stützen.

5.8 Die Jugendlichen kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der sozialrechtlichen Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht auf Unterlagen, vollständige Aufklärung etc. (evtl. auch im Themenbereich „Was ist gute Versorgung?“)
- Weitere relevante Gesetze nach Bedarf:
 - Schwerbehindertenausweis
 - Anti-Diskriminierungsgesetze
 - UN-Kinderrechtskonvention

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Jugendlichen relevanten Fragestellungen und verweisen bei Bedarf auf weiterführende Informations- und Beratungsmöglichkeiten. Das Lernziel ist optional.

Emotionale Herausforderungen

Bei diesen Lernzielen geht es um die Reflektion von Emotionen, Herausforderungen und Chancen. Die Jugendlichen erweitern die eigene Perspektive und erfahren Möglichkeiten des Umgangs mit Stigmatisierung und Mobbing.

5.9 Die Jugendlichen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen durch die Diagnose, die sie besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist für viele Betroffene immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose und die resultierenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus. Im Alltag werden die eigenen einhergehenden Emotionen in der Regel eher selten angesprochen. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Ein zentraler Aspekt dieser Reflexion besteht darin, zwischen den eigenen Emotionen und Bedürfnissen und denen des Umfeldes (Eltern, Freunde, Lehrer*innen etc.) unterscheiden zu lernen. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Welche Emotionen haben die Jugendlichen in Bezug auf ihre Diagnose?
- Welche Belastungen, Herausforderungen und Probleme können erlebt werden?
- Welche Chancen werden wahrgenommen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung auf Tafel, Moderationskarten oder Flipchart

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass es keine Patentrezepte gibt (z.B. nicht: „Du musst da unbedingt drüber sprechen“).

Ein Einstieg kann auch über vorbereitete Karten mit typischen Statements zum Thema erfolgen (z.B. „Bin ich ein „richtiges“ Mädchen?“ „Wenn die anderen über ihre Pubertätsprobleme sprechen, kann ich gar nicht mitreden.“ „Ich habe Angst, dass alle aus meiner Klasse von meiner Besonderheit erfahren“, „Ich habe bisher Kontakte mit Jungs wegen meiner Besonderheit abgeblockt“, „Andere nehmen mehr Rücksicht auf mich, weil ich kleiner bin“, „Meine Freundin sagt, ich kann froh sein, keine Monatsblutungen zu haben“). Die Trainer*innen fragen, ob den Teilnehmenden diese Aussagen bekannt vorkommen und bei welchen sie sich besonders wiederfinden.

Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen!

5.10 Die Jugendlichen haben Strategien, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Bei Jugendlichen mit Ullrich-Turner-Syndrom gibt es mitunter Angst vor oder Erfahrungen mit Mobbing und Stigmatisierung. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbingssituation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Die Beiträge anderer Jugendlicher können die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Was ist Mobbing? Was ist Stigmatisierung?
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden
- Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? Strategien zur individuellen Stärkung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und -strategien
- Mögliche Unterstützung und Hilfsangebote

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Jugendlichen werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen, ggf. werden Beispiele durch die Trainer*innen eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden und verdeutlicht, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einem kurzen Gedankenexperiment mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingssituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (Beispiele der Jugendlichen aufgreifen), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Es werden Strategien zur individuellen Stärkung gesammelt. Die Jugendlichen werden ermutigt, von eigenen Bewältigungserfahrungen zu berichten. Abschließend stellen die Trainer*innen geeignete Hilfsangebote vor.

Anmerkungen:

Über die differenzierte Reflektion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Jugendlichen erweitert werden, damit sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen können. Hierbei muss sensibel darauf geachtet werden, dass die Jugendlichen nicht den Eindruck bekommen „selbst schuld“ zu sein oder „sich nicht so anstellen“ zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es sollte bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen

umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Das Benennen positiver Erfahrungen sollte Raum bekommen und Situationen besprochen werden, in denen „Betroffenen“ z.B. Angst vor Stigmatisierung hatten und positiv überrascht wurden.

Umgang mit dem medizinischen System

Bei dem Lernziel in diesem Abschnitt geht es um die Kommunikation zwischen den von UTS betroffenen Jugendlichen und dem begleitenden medizinischen System.

5.11 Die Jugendlichen wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Bei UTS kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Jugendlichen unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Jugendlichen zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Jugendlichen dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Jugendlichen, das Ärzt*innen-Patient*innen-Verhältnis und die Adhärenz dar.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Marktplatz/Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmer*innen
- Gruppengespräch:
 - Was macht eine gute medizinische Praxis aus?
 - Was wünschen sich die Jugendlichen von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung?
 - Was wird als unangenehm erlebt?
 - Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
 - Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?
 - Wie kann ich mich vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?
- Rollenspiel: Anhand genannter Beispiele werden Situationen angespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.
- Die Jugendlichen üben spielerisch, auf die Wahrung ihrer Grenzen hinzuwirken.

Anmerkungen:

Dieses Thema wird schon im Modul III eingeführt und kann alternativ dort vertiefend behandelt werden.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Jugendlichen mit Blick in die Zukunft beschäftigen und die es zu bewältigen gilt. Jugendliche sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen verwirklichen können.

5.12 Die Jugendlichen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.

Begründung des Lernziels:

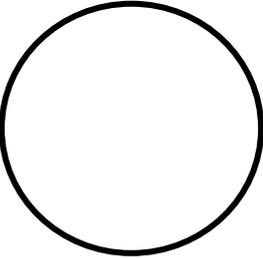
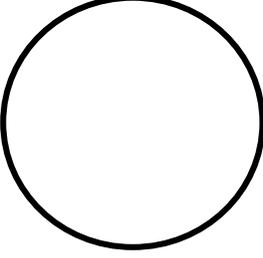
Das Ullrich-Turner-Syndrom ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört es, Verantwortung für die eigene Gesundheit und die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Jugendliche müssen Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange übernehmen.

Inhalte:

- Mit dem Erwachsenwerden müssen Jugendliche lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen. Eltern müssen lernen, die Verantwortung schrittweise ihrem Kind zu übergeben und loszulassen, Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen zu fassen.
- Transition setzt Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen treffen. Diese Fähigkeiten sollten ab der Kindheit vermittelt und geübt werden.
- Transition ist ein Prozess und kein Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Verantwortungskreis: Die Jugendlichen werden gebeten, in einem Kreis einzuschätzen, wieviel Verantwortung für ihre Gesundheit und ihre Therapie sie aktuell übernehmen und wie viel andere.

	
Mein aktueller Verantwortungskreis	Mein Wunsch-Verantwortungskreis

Hierfür kann ein Arbeitsblatt zum „Verantwortungskreis“ erstellt und genutzt werden oder die Jugendlichen stellen sich im Raum auf. Es folgt ein moderiertes Gespräch: Wie soll sich das mittelfristig verändern? Was ist dafür nötig?

Ggf. können die Jugendlichen aufgefordert werden, konkrete Ziele für die Zeit nach der Schulung zu formulieren (s. auch Modul 6).

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung (Ernst & Bomba 2016²²). Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017²³).

²² Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

²³ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, von Schütz W, Danne T. Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche. Hrsg. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD). 3. Aufl. 2017. ISBN 978-3-87409-615-7

5.13 Die Jugendlichen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.

Begründung des Lernziels:

Den Jugendlichen soll Raum gegeben werden, sich mit Fragen von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Sie sollen dabei unterstützt werden, die medizinischen Informationen zu Prognose und Fertilität zu „verdauen“ und eine wertschätzende, zuversichtliche Haltung bezüglich der zu erwartenden Schwierigkeiten und Möglichkeiten einer Schwangerschaft zu erlangen.

Die Diagnose eines Ullrich-Turner-Syndroms kann für Jugendliche eine Vielzahl von Fragen aufwerfen: Kann ich Kinder bekommen? Wird meine Variante/Erkrankung vererbt? Was ist mit Sex? Kann ich Sexualität haben? Was sag ich potentiellen Partner*innen? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Jugendlichen haben. Zugleich ist es je nach Form und Ursache der Variante notwendig, Entscheidungen bezüglich Fertilitätsbehandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen zu treffen. Diese Entscheidungen können nur dann sinnvoll und verantwortlich getroffen werden, wenn sich die Jugendlichen mit ihren Wünschen und Hoffnungen bezüglich Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinandergesetzt haben.

Inhalte:

- Welche Rolle spielen Partnerschaft und Kinder in meiner Zukunftsvorstellung?
- Welche Sorgen und Ängste habe ich bezüglich Sexualität?
- Welchen Einfluss kann die Diagnose auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch haben?
- Welchen Einfluss können eventuelle medizinische Maßnahmen auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch haben?
- Eine positive Beziehung zum eigenen Körper wirkt sich günstig auf die zukünftige Gestaltung von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch aus.
- Das sexuelle Erleben ist bei Jugendlichen/Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom unter Substitution mit Sexualsteroiden meist normal.
- In der heutigen Zeit sind viele Familienkonstellationen vorstellbar: Patchwork-Familie, Adoptiv-/Stief-/Pflegekinder
 - (Mutter)liebe und Bindung zu einem Kind entsteht im sozialen Kontext und nicht durch Gene.
 - Die Bindung bei Kindern entsteht im Laufe des ersten Lebensjahrs und ist flexibel.
 - Warum ist es mir wichtig, meine eigenen Gene weiterzugeben? (Eigenes Ego genetisches Material weiterzugeben, Wunsch nach einer Schwangerschaft, Gründen einer Familie etc.); Man gibt dem Kind mehr mit als nur die Gene: Liebe, Zuneigung, Geborgenheit, Werte.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch: Zu Beginn kann z.B. eine Folie mit Zitaten gezeigt werden („Da unten fasse ich mich nicht an!“, „Finde ich jemals eine*n Freund*in?“, „Bin ich eine echte Frau, wenn ich keine eigenen Kinder bekommen kann?“). Die Jugendlichen werden aufgefordert zu diesen Zitaten Position zu

beziehen. Gemeinsam wird erarbeitet, dass es keine allgemeingültigen Antworten auf diese Fragen gibt, aber dass Ängste und Selbstzweifel es schwieriger machen können, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.

Dr. Sommer Team: Die Jugendlichen werden aufgefordert, Briefe ans „Dr. Sommer Team“ zu schreiben, gerne auch übertrieben, die dann gemeinsam beantwortet werden. Alternativ bringt der Trainer „Typische Briefe“ mit.

Anmerkungen:

Verbindung zu Modul 2 und 3. Ggf. können die Inhalte auch dort bearbeitet werden.

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht ist sehr individuell. Die Diagnose sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck.

An die Gruppe sollte folgender Hinweis erfolgen: „Wir werden hier keine konkreten sexuellen Probleme o.ä. besprechen – nicht zuletzt, weil das die Intimsphäre verletzen würde. Für manche Menschen ist es gut, bei Problemen mit Freunden zu sprechen, bei anderen ist der Partner hilfreich, andere wiederum suchen Rat bei Experten. Alle diese Wege sind gut und möglich. Wichtig ist es, zu wissen, an wen man sich bei konkreten Fragen oder Problemen wenden kann.“ Beratungs- und Unterstützungsangebote gibt es z.B. auch bei Pro Familia und Selbsthilfegruppen.

Wenn die Möglichkeit besteht, kann eine junge Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom eingeladen werden, welche die Frage nach Mutterschaft für sich erfolgreich gelöst hat. Sie kann von ihrer Situation berichten und Fragen der Jugendlichen beantworten. Alternativ kann ein solches Interview auf Video aufgezeichnet werden und gemeinsam geguckt werden.

5.14 Die Jugendlichen können Besonderheiten für ihre berufliche Zukunft nennen.

Begründung des Lernziels:

Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob das Ullrich-Turner-Syndrom Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock sollen die Jugendlichen die Möglichkeit bekommen, darüber zu sprechen, ob sie Einschränkungen oder besondere Herausforderungen in der Schule, Ausbildung oder im Beruf erleben und wie sie diesen begegnen. Generell gilt, dass es fast keine Berufe gibt, die für Menschen aufgrund des UTS nicht realisierbar sind. Allerdings können sich aus den individuellen Besonderheiten Einschränkungen bei der Berufswahl ergeben. Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann.

Jeder jugendliche Mensch mit einer chronischen Erkrankung muss sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam oder in einer Berufsberatung) überlegen, ob er den Anforderungen und Belastungen des Berufs gewachsen ist. Die Jugendlichen sollen in dieser Einheit motiviert werden, sich unabhängig von ihrer Diagnose mit ihren beruflichen Zielen auseinanderzusetzen und diese zu verfolgen.

Inhalte:

- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einem UTS ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch zu eventuell bestehenden Sorgen der Jugendlichen

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.12

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene mit UTS

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren, Informationsblatt zu psychosozialer Unterstützung, Bild einer Dartscheibe, Klebepunkte

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei Jugendlichen eignen sich Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Jugendliche können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Jugendlichen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Jugendlichen benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Jugendlichen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Jugendlichen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Teilnehmenden während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Teilnehmenden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der zentralen Schulungsinhalte durch ein Wissensquiz oder Spiel, z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.
- Jugendliche können gefragt werden:
 - „Was war für dich das Wichtigste an der Schulung?“ oder
 - „Wird sich nach der Schulung zu Hause etwas ändern?“ oder
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Jugendliche können einen Brief an sich selbst schreiben, der ihnen nach einer bestimmten Zeit zugeschickt wird.
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden auf Karteikarte schreiben

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Es sollte noch einmal die Unterstützung durch die Peergroup thematisiert werden.

6.2 Die Jugendlichen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Teilnehmenden ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass Sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Teilnehmenden auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten.

6.3 Die Jugendlichen benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)?
 - Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es dir, wenn du das Ziel erreicht hast? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müsstest du tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele möchtest du aus der Schulung mit? Was müsstest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen:



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Jugendlichen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Teilnehmenden reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

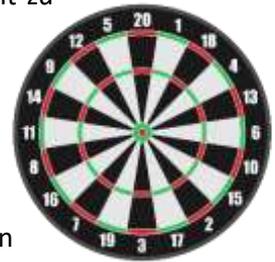
Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nimmst du aus der Schulung mit? Was hat dir die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jeder Teilnehmende kommt zu Wort oder
- Dartscheibe (siehe Materialanhang): Die Teilnehmenden erhalten Klebepunkte und befestigen diese auf der ausgedruckten Dartscheibe an der Pinnwand. Je dichter die Klebepunkte zur Mitte, desto zufriedener sind sie mit dem Feedback-Aspekt. In der mündlichen Auswertung können Begründungen für die Punktsetzung gegeben werden.



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay



Quelle: Empower-DSD

- Obstgarten: Als Überschrift für das eigene Feedback kann sich eine „Obstbeschreibung“ ausgesucht werden. Zum Beispiel: „Ich fand das Seminar wie eine knallgrüne Limone. Es gab eine farbig-frohe Mischung an Methoden und Inhalten. Manche Dinge waren sauer zu vertragen und schwer bekömmlich. Die muss ich erstmal verarbeiten.“ (Beispiele im Materialanhang)

- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (Bildvorlage im Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden deine Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat dir gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Hast du Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie: Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmergruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Elternschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom



Curriculum für die Elternschulung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen zum UTS

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die UTS-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers²⁴.



Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei UTS um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, in einem persönlichen Gespräch den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

²⁴ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Pinnwand, Flipchart/Tafel, Wunschbaum, Stundenplan, Moderationskarten, Papier, Stifte, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Seile, Namensschilder, Anwesenheitsliste, Schulungshandout, Stundenplan, Körperteilmodelle (Plastiken), Perzentilkurve (in PPT oder als Ausdruck), Bilder zu Körperteilen, Bilderbücher zur Körpervielfalt

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die teilnehmenden Eltern und Angehörigen kennenlernen und damit eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Häufig können sich die Eltern auch noch nicht von den Kindern trennen, was zu einem verzögerten Einstieg in die Schulung führen kann. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kindern Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Kinder, die womöglich im Nebenraum sitzen, zu wahren

1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Eltern vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose ihres Kindes verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Vorstellungsrunde von Eltern und Kind (3-5 prägnante Eigenschaften des Kindes), eventuell auch Bild des Kindes zeigen, falls es nicht mit dabei ist, mit Bericht der Eltern (zu)

- Diagnose des Kindes
- Auswirkungen der Diagnose auf den Alltag/die Familie
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“, unabhängig von dem Thema, kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Eltern sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass die Fragen der Eltern im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)
- Auch Unterschiede in der Hormonbildung sind absolut normal, nur meist weniger sichtbar. Aufgezeigt werden kann die Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale.
- Ebenso normal ist (ungewollte) Kinderlosigkeit: rund 20% der Frauen sind kinderlos, Tendenz steigend. Von allen Kinderlosen zwischen 20 und 50 Jahren gelten rund 25% als ungewollt kinderlos. (siehe beispielsweise Publikation des bmfsfsj „Ungewollte Kinderlosigkeit 2020“)²⁵

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird

²⁵ Wippermann C. Ungewollte Kinderlosigkeit 2020: Leiden – Hemmungen – Lösungen. Broschüre. Hrsg. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Auflage 2021; Artikelnummer: 4BR234. 3.

sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet. Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass Eltern entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, ihr Kind habe eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden, muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Eltern „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Eltern gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Eltern sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das Wohl des Kindes (und der gesamten Familie) ist.

1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern haben in der Regel bis zur Geburt des Kindes, manchmal auch bis zu dieser Schulung mit der gesellschaftlich fest verankerten Vorstellung gelebt, es gäbe auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene lediglich zwei Geschlechter und diese sind dichotom angelegt. Zu begreifen, dass dies nicht der Fall ist, sondern „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, bildet die Basis dafür, die Besonderheit des Kindes zu verstehen, sie als etwas Nicht-Pathologisches zu akzeptieren und eine zuversichtliche Perspektive zu entwickeln.

Für das Ziel, eine möglichst hohe Lebensqualität für alle Familienmitglieder – insbesondere aber für das Kind mit der „Besonderheit“ zu gewährleisten, ist es unabdingbar, dass die Eltern akzeptieren, dass ihr Kind nicht krank ist, sondern lediglich eine geschlechtliche Besonderheit hat, die lebenslang bestehen wird und nicht „wegtherapiert“ werden kann. Die Frage „bin ich ein richtiges Mädchen“ kann nur durch eine konzeptuelle Trennung von *sex* und *gender* beantwortet werden, insbesondere bei Menschen deren Chromosomenmosaik auch eine 46,XY-Zelllinie aufweist.

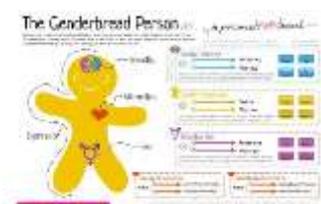
Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. die damit verbundenen Varianten auf ihre Kinder beziehen. Erfahrung der Eltern können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Hierbei können z.B. das Gender-Unicorn (siehe Materialanhang) oder die Genderbreadperson zur Anwendung kommen. Auch die Anwendung eines „Gedankenspiels“ mit Fragen zum Geschlechtsempfinden, zur Wahrnehmung der in der Gesellschaft als geschlechtstypisch empfundenen Eigenschaften ist möglich. Dieses Gedankenexperiment kann die Fragen einfach nur aufwerfen oder es kann eine Umfrage erstellt werden, bei der die Eltern per Smartphone anonym antworten können (z.B. über slido).



Quelle:
<https://www.itspronouncedmetrosexual.com/genderbread-person/>

Anmerkungen:

Die Teilnehmenden sind häufig in einem gesellschaftlichen Umfeld aufgewachsen, das durch Heteronormativität geprägt ist (Weltanschauung, die von einer binären Einteilung in Mann und Frau ausgeht und das körperliche Geschlecht mit dem psychosozialen Geschlecht gleichsetzt). Dies kann mit einer Benachteiligung von Menschen einhergehen, die nicht dem heteronormativen Bild entsprechen. Die

Sichtweise der Teilnehmenden soll ggf. erweitert werden, indem vermittelt wird, dass alle Menschen auch hinsichtlich des Geschlechts ganz verschieden und einzigartig sind und das auch gut so ist.

Es muss damit gerechnet werden, dass Eltern entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, ihr Kind habe eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden, muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Eltern „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Eltern gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Eltern sollten an keiner Stelle der Schulung abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das Wohl des Kindes (und der gesamten Familie) ist.

Modul II -

Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom

Thema des Moduls:	Motivierende Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	2 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem UTS
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, Metaplankarten, Stifte, PC mit Beamer, Chromosomen als Pappauschnitte/ Chromosomen-Puzzle, Folien oder Ausdrücke mit Schaubildern/ Abbildungen: u.a. Chromosomensatz 46, XX und 45, XO, zytogenetische Untertypen des UTS, menschlicher Körper/Körperschema, Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien, körperliche Symptome des Ullrich-Turner-Syndroms, weibliche Geschlechtsorgane insbesondere Eierstöcke, Aufbau/Wachstum der Röhrenknochen, Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser, gelbes Vorsorgeheft der Kinder oder Muster für Wachstumsverlauf anhand einer Wachstumskurve, Wachstumskurven für Mädchen nach Prader et al. ²⁶ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al. ²⁷

Allgemeine Ziele der Einheit:

Die Lerneinheiten sollen die Grundlagen des Ullrich-Turner-Syndroms vermitteln. Dabei erfolgt eine motivierende Aufklärung über die zugrundeliegende Genetik sowie die typischen Besonderheiten, insbesondere in Bezug auf Wachstum und Pubertät. Die Schulung soll dazu beitragen, mögliche Ängste abzubauen und Verunsicherung durch Aufklärung zu begegnen.

Besonderheiten/Hinweise:

Jeder Mensch mit Ullrich-Turner-Syndrom ist einzigartig und Verallgemeinerungen werden nicht allen gerecht. Es sind zum Teil ähnliche, aber in unterschiedlichem Ausmaß physische, psychische, emotionale oder soziale Herausforderungen zu meistern. Das Schulungsangebot mit anderen Eltern

²⁶ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

²⁷ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

bzw. Jugendlichen/ Adoleszenten ermöglicht den Austausch mit anderen darüber und regt die kritische Reflexion der eigenen Situation an, vertieft das Verständnis und den Umgang im sozialen Kontext.

Zentrales Kriterium für die Auswahl der Schulungsinhalte ist die praktische Relevanz für die teilnehmenden Familien und ihren Alltag. Die Schulungsinhalte dürfen daher mit dem Alter des Kindes, dem vorhandenen Vorwissen und den Interessenschwerpunkten der Teilnehmenden etwas variieren.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Teilnehmenden können die körperlichen Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Das Ullrich-Turner-Syndrom

- 2.4 Die Teilnehmenden können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erläutern.
- 2.5 Die Teilnehmenden können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.
- 2.6 Die Teilnehmenden können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.
- 2.7 Die Teilnehmenden können Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom aufzeigen.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Auswirkung auf die Körperfunktionen. Bestimmte Begriffe wie „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“ werden den Teilnehmenden im Zusammenhang mit der Diagnose und Therapie immer wieder begegnen und sollten daher in der Schulung erläutert werden, um ein verbessertes Verständnis z.B. bei ärztlichen Vorstellungen zu ermöglichen.

Inhalte:

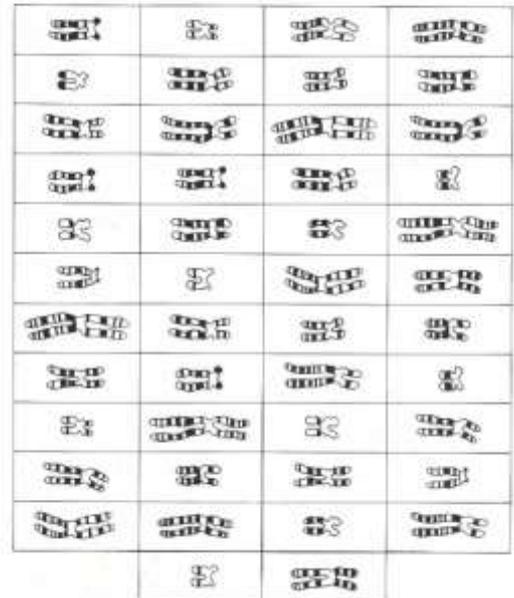
- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ (= Erbinformationen) enthalten
- Erbinformationen sind auf Genen verschlüsselt und in Form der Chromosomen verpackt
- Chromosomen sind wie ein Buch, in dem alles aufgeschrieben steht
- Das Gen ist ein Kapitel im Buch zu einem bestimmten Thema, z.B. Körpergröße, Haarfarbe
- Es gibt zwei Arten von Chromosomen: Chromosomen 1-22 enthalten vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers. Zusätzlich gibt es zwei besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y). Diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- Eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom (Mann 46,XY, Frau 46,XX)
- Die Informationen auf Chromosomen sind immer in doppelter Ausfertigung vorhanden, da jeweils ein Chromosomensatz vom Vater und ein Chromosomensatz von der Mutter vererbt werden
- Ein vollständiger menschlicher Chromosomensatz (=Karyotyp) besteht daher aus 2 x 22 Chromosomen + 2 Geschlechtschromosomen (X, Y). Es sind somit 46 Chromosomen im Zellkern jeder Zelle des menschlichen Körpers vorhanden
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht
- Für das Wachstum des Embryos teilen sich die Zellen. Bei der Teilung werden die Chromosomen gleichmäßig auf die beiden neuen Zellen verteilt. Wenn dabei etwas schief geht, kann das zu Besonderheiten führen. Es können Zellen mit überschüssigen und Zellen mit fehlenden Chromosomen entstehen. Je nachdem wann in der Entwicklung die Fehlverteilung stattfindet, kann diese alle oder nur einige Körperzellen betreffen und andere nicht (genetisches Mosaik)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der/die Trainer*in beschreibt exemplarisch am Beispiel eines Lexikons mit mehreren Bänden die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind einzelne Kapitel

falsch abgedruckt oder Seiten herausgerissen (= genetische Veränderungen), was zu falschen Informationen führen kann. Damit können bestimmte Körpermerkmale/-funktionen nicht richtig gebildet werden.

Anhand eines Chromosomenpuzzles können die Teilnehmenden durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung üben und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung, welche zu einer unterschiedlichen Anzahl an Chromosomen in der Zelle führen können. Anhand des Puzzles erfolgt die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Chromosomen und die Darstellung der Zellteilung mit Möglichkeit der Fehlverteilung.



Quelle:
<http://psserver1.paedagogik.net/index.php/send/26-vererbungslehre/118-menschlicher-chromosomensatz-als-puzzle>

Anmerkungen:

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.4 zur genetischen Veränderung bei Ullrich-Turner-Syndrom ist möglich. Ullrich-Turner-Syndrom: Fehlverteilung der Chromosomen während der Keimzellbildung oder in den ersten Zellteilungen nach der Befruchtung der Eizelle → nur ein X-Chromosom in der Zelle vorhanden.

Der Wissensstand der Teilnehmenden ist unter Umständen sehr unterschiedlich. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf die Bildungsniveaus und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen. Hier wie im Folgenden geht es darum, Familien handlungsrelevantes Wissen für ihren Alltag mit der Besonderheit zu vermitteln. Es gilt daher der Grundsatz: Keep it short and simple. Bei gut informierten Eltern kann das Chromosomenpuzzle entfallen.

2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Kenntnisse über Funktion und Steuerung von Hormonen bilden die Grundlage des Diagnoseverständnisses. Darauf aufbauend lassen sich Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Teilnehmenden manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe
- Funktion: Regulierung und Lenkung von Organ- und Körperfunktionen, Überbringen von Botschaften an weit voneinander entfernte Organe über das Blut (=Botenstoffe)
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (=Andockstellen) nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip (der Schlüssel passt in sein Schloss)
- Herstellung in Hormondrüsen, welche an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert sind (z.B. Hirnanhangsdrüse, Hoden, Eierstöcke, Schilddrüse)
- Beispiele für Hormone: Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron), Wachstumshormon
- Östradiol ist das wirksamste natürliche Östrogen, es wird vor allem in den Eierstöcken gebildet
- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung des Hormonspiegels (→Hormonregelkreise)

Beispiel hormoneller Regelkreis der weiblichen Geschlechtshormone: GnRH- LH, FSH -Östradiol

- in den Gonaden (Keimdrüsen= bei der Frau die Eierstöcke) werden Östrogene gebildet
- die Hormon-Produktion in den Eierstöcken wird gesteuert durch den „Sollwert“ (Östrogenspiegel), der im Blut gemessen wird. Ist zu wenig Östrogen vorhanden, werden die Eierstöcke stimuliert, mehr davon zu produzieren
- die Regulation der Hormonproduktion in den Eierstöcken erfolgt v.a. durch die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) und deren Freisetzung der zwei Hormone Gonadotropinen luteinisierendes Hormon (LH) und follikelstimulierendes Hormon (FSH)
- Hormonregelkreis = es erfolgt eine Rückkopplung durch das Endprodukt Östrogen an das Steuerungsorgan

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen (Sammlung an Flipchart). Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild des menschlichen Körpers kann der hormonelle Regelkreis GnRH- LH, FSH -Östradiol dargestellt und erklärt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden.

Anmerkungen:

Abhängig vom Interesse und dem Vorwissen der Teilnehmenden muss der/ die Trainer*in die Komplexität der Materie anpassen und auf das Wesentliche reduzieren.

Pubertät und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Teilnehmenden können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen um Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht es den Teilnehmenden, fundierte Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

- Pubertät = „Geschlechtsreifung“, Teil des Heranwachsens
- Beginn: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- Ausbildung der Körperformen (Fett-/Muskelverteilung)
- Psychische Veränderungen/Reife: Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, starke Gefühlsschwankungen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe
- psycho-sexuelle Reifung: Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido)
- Auslöser der Pubertät: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Eierstöcke zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Östrogene gebildet

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter und Scheide
- weiblicher Menstruationszyklus: Reifung der Eizelle
 - bei Befruchtung → Schwangerschaft möglich
 - wenn Empfängnis ausbleibt, wird die Gebärmutter Schleimhaut abgestoßen und ausgeschieden → Menstruation
- schnelleres Körperlängenwachstum (Wachstumsspur)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Inhalte, d.h. die Veränderungen während der Pubertät werden durch die Teilnehmenden gesammelt und auf der Flipchart festgehalten.

Der (zeitliche) Ablauf der Pubertät/ Pubertätsstadien (nach Tanner) werden mittels Bildmaterials illustriert.

Anmerkungen:

Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 2.6 „Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät“ ist möglich.

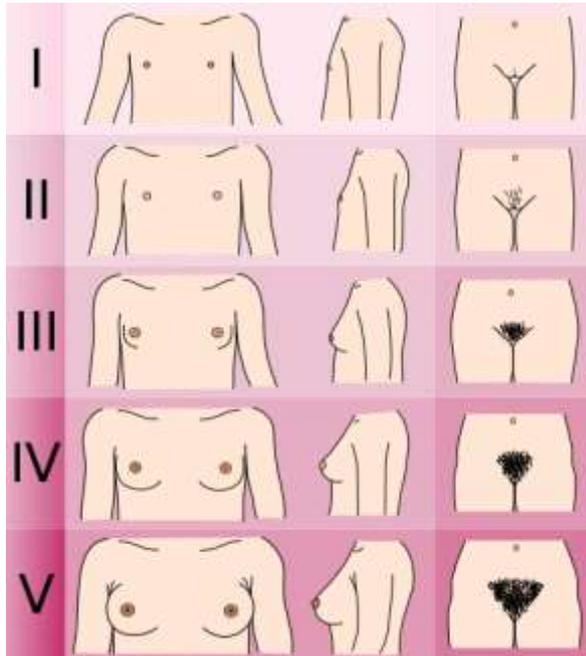


Abbildung: Ablauf der weibliche Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg, (Bild von Michał Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Das Ullrich-Turner-Syndrom

2.4 Die Teilnehmenden können die beim Ullrich-Turner-Syndrom vorliegende genetische Veränderung erläutern.

Begründung des Lernziels:

Für das Diagnoseverständnis und die Diagnosebewältigung ist es wichtig, die Entstehung des Ullrich-Turner-Syndroms zu erfassen. Hierfür ist es notwendig, die genetische Grundlage zu verstehen. Daraus ergibt sich ein Verständnis für Diagnostik, Symptome und Therapie.

Inhalte:

- Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine seltene Diagnose, Häufigkeit 1:2000-1:2500
- Es liegt eine Besonderheit des Geschlechtschromosomenpaars vor (Chromosomenanomalie)
- Die Besonderheit entsteht durch eine Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen (während der Keimzellbildung oder während der ersten Zellteilungen nach Befruchtung der Eizelle). Eine genaue Ursache für diese Besonderheit ist nicht bekannt
- Eines der beiden X-Chromosomen ist strukturell verändert oder fehlt
 - Fehlendes X-Chromosom: in allen Körperzellen fehlt ein Geschlechtschromosom, es ist nur ein X-Chromosom vorhanden (=Monosomie X), also insgesamt nur 45 Chromosomen → Chromosomenkonstellation 45, X. Dies ist der häufigste genetische Befund beim Ullrich-Turner-Syndrom
 - Mosaik: betrifft diese Besonderheit nicht durchgängig alle Körperzellen, sondern nur einen Teil, liegt ein Mosaik-Befund vor, also ein Nebeneinander von Zellen mit unterschiedlichem Chromosomenbefund (meist 45, X und 46, XX)
 - Strukturveränderung: Es kommt auch vor, dass das zweite X-Chromosom nicht fehlt, sondern strukturell verändert ist. Dadurch ergeben sich weitere zytogenetische Untertypen des Ullrich-Turner-Syndrom, wie z.B. Vorhandensein von Y-Material, Teilverluste X-Chromosom, Isochromosom, Ringchromosom
- Die Ausprägung der typischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms ist sehr variabel. Dies führt zu einem unterschiedlichen Alter bei Diagnosestellung (vor Geburt, im Neugeborenenalter, Schulalter, Präpubertät)
- Der Befund kann schon vor der Geburt bekannt sein, wenn dies z.B. im Rahmen einer Screeninguntersuchung aufgefallen ist, oder erst im Verlauf des Heranwachsens bekannt werden, z.B. im Rahmen der Abklärung von klinischen Besonderheiten (z.B. Lymphödemen, Kleinwuchs, unvollständiger/ ausbleibender Pubertät)
- Die Diagnose wird anhand einer Chromosomen-Analyse gestellt. Hier wird die Anzahl der Chromosomen bestimmt. Man benötigt hierzu Zellen, also eine Blutprobe oder bei Diagnostik vor der Geburt kindliche Zellen, z.B. aus dem Fruchtwasser

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissenstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart), Einstieg eventuell mit der Frage: „Wann wurde bei euch/Ihrem Kind die Diagnose gestellt?“
- Ergänzen von Informationen durch Folienvortrag. Mit einfach gestalteten Schaubildern/Abbildungen (z.B. Chromosomensatz 46, XX und 45, X0 sowie ggf. zytogenetische Untertypen) oder anhand des Chromosomenpuzzles (s. Lernziel 2.1) werden die Besonderheit des Ullrich-Turner-Syndroms veranschaulicht. Bei Bedarf vorsichtige Korrektur von Fehlvorstellungen.

Anmerkungen:

Der Wissensstand der Teilnehmenden ist unter Umständen sehr unterschiedlich. Die Herausforderung bei der Erklärung der genetischen Grundlagen liegt darin, komplexe Sachverhalte an das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen. Der/ die Trainer*in sollte daher Erklärungen auf verschiedenen Abstraktionslevels inkl. Anschauungsmaterial bereithalten. Es müssen nur die zytogenetischen Untertypen besprochen werden, die für die Teilnehmenden relevant sind.

2.5 Die Teilnehmenden können mögliche äußerliche und organische Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die klinischen Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms sind in ihrer Ausprägung sehr variabel und können sich im Verlauf entwickeln. Die Kenntnis über mögliche Ausprägungen gehört zu einem adäquaten Diagnoseverständnis und fördert das Bewusstsein für die Notwendigkeit regelmäßiger ärztlicher Kontrollen.

Inhalte:

Äußere körperliche Merkmale des UTS:

- Kopf: Augen (Epikanthus, Ptosis, Strabismus, Hypertelorismus, Rot-Grün-Blindheit), Nase, Ohren (Otitis media, Schallleitungsschwerhörigkeit, Innenohrschwerhörigkeit, Ohrmuscheldysplasie), Zähne/ Kiefer (gotischer Gaumen, Mikrognathie, Retrognathie)
- Hals: Pterygium colli, kurzer Hals
- Thorax: Schildthorax, Trichterbrust
- Lymphatisches System: Hand-/ Fußrückenödeme
- Dermatologie: Haut (Pigmentnävi, Keloidnarben), Nägel (hyperkonkave Nägel)
- Skelettveränderungen (Cubitus valgus, kurzes Os metacarpale IV+V, Skoliose, Genu valga), Knochendichte, Osteopenie/ -porose

Innere Organe und Stoffwechsel des UTS:

- Schilddrüse: Autoimmunthyreopathie Hashimoto
- Glukosestoffwechsel: pathologische Glukosetoleranz
- Herz- und Gefäßsystem: bikuspidale Aortenklappe (mit 30-50% häufigster angeborener Herzfehler des UTS), Aortenisthmusstenose, Aortenaneurysma, arterielle Hypertonie
- Gastroenterologie/ Hepatologie: Zöliakie, Morbus Crohn, Colitis ulcerosa
- Nieren: Hufeisen-/ Beckeniere, Vesikourethraler Reflux

Kognitive Fähigkeiten bei UTS:

- Normale Intelligenz, ggf. Einschränkungen bei räumlicher Orientierung, Kurzzeitgedächtnis, Konzentration, Mathematik

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Welche Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms kennen die Eltern von ihren Kindern bzw. die Jugendlichen/ Adoleszenten von sich selbst? Sammlung an Flipchart oder Abbildung mit menschlichem Körper/Körperschema, hier Markierung/ Hervorhebung der gruppenspezifischen Merkmale
- Lenken, ggf. vorsichtige Korrektur/Ergänzung durch Folienvortrag mit Abbildungen
- Fotos von Personen mit Ullrich-Turner-Syndrom zeigen (siehe z.B. Homepage Turner-Syndrom Vereinigung e.V., <https://turner-syndrom.de>)
- Fotos von /Verweis auf bekannte, erfolgreiche Persönlichkeiten mit Ullrich-Turner-Syndrom: z.B. Catherine Ward-Melver, Humangenetikerin aus den USA und Spezialistin für

Muskelerkrankungen bei Kindern, Ehemalige Präsidentin der Turner Syndrome Society. Linda Hunt, Schauspielerin, Oscar-Preisträgerin. Missy Marlowe, Leistungsturnerin und Olympiateilnehmerin

Anmerkungen:

Zu beachten ist, dass bei den Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen können (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Verläufe zu betonen, ohne Angst zu triggern oder zu stigmatisieren. Die körperlichen Merkmale sollten nur thematisiert werden, wenn diese von den Teilnehmenden angesprochen werden. Ziel ist nicht die Vollständigkeit der Darstellung.

2.6 Die Teilnehmenden können die Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms in Bezug auf die Funktion der Eierstöcke und die Pubertät einordnen.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung der individuellen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Die ausbleibende, verzögerte oder inkomplette Pubertätsentwicklung durch die gestörte Funktion der Eierstöcke (Ovarialinsuffizienz) ist eines der häufigsten Symptome des Ullrich-Turner-Syndroms. Mit der Kenntnis dieser Besonderheiten soll die Basis für das Verständnis der Behandlung gelegt werden.

Inhalte:

Aufgaben der Eierstöcke:

- Ausreifung von Eizellen zur Fortpflanzung → Schwangerschaft
- Produktion der Sexualhormone Östrogen und Progesteron

Entwicklung/ Zurückbildung der Eierstöcke (dysgenetische Gonade, Stranggonade) beim Ullrich-Turner-Syndrom:

- Umwandlung der Eierstöcke in fibröses Bindegewebe findet in verlangsamer Form bei allen Frauen statt, normalerweise im 5. Lebensjahrzehnt (sog. Menopause) beendet.
- Dieser Verlauf ist beim Ullrich-Turner-Syndrom früher, dadurch Ausfall der hormonellen Funktion der Eierstöcke → Fehlen der Sexualhormone Östrogen und Progesteron → Aufgaben dieser Hormone können nicht adäquat erfolgen.
- Dies hat insbesondere Einfluss auf:
 - Veränderung im Rahmen der Pubertät fehlend/ inkomplett/ verzögert (z.T. ausreichende Östrogenproduktion für Beginn der Pubertätsentwicklung)
 - Reifung der Eizelle → Schwangerschaft
 - Knochenwachstum und Hemmung des Knochenabbaus. Eine Verminderung des Östrogenspiegels kann zu Osteoporose (Knochenschwund) führen
- Therapie= Ersetzen der fehlenden Hormone

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand von Folienvortrag mit Schaubildern/Abbildungen (siehe Abbildung)

Anmerkungen:

Es ist darauf zu achten, insbesondere die Funktionsstörung der Eierstöcke sensibel zu vermitteln, ohne Ängste zu schüren.

Weitere Aspekte zur Therapie der Funktionsstörung der Eierstöcke werden in Modul III ergänzt.

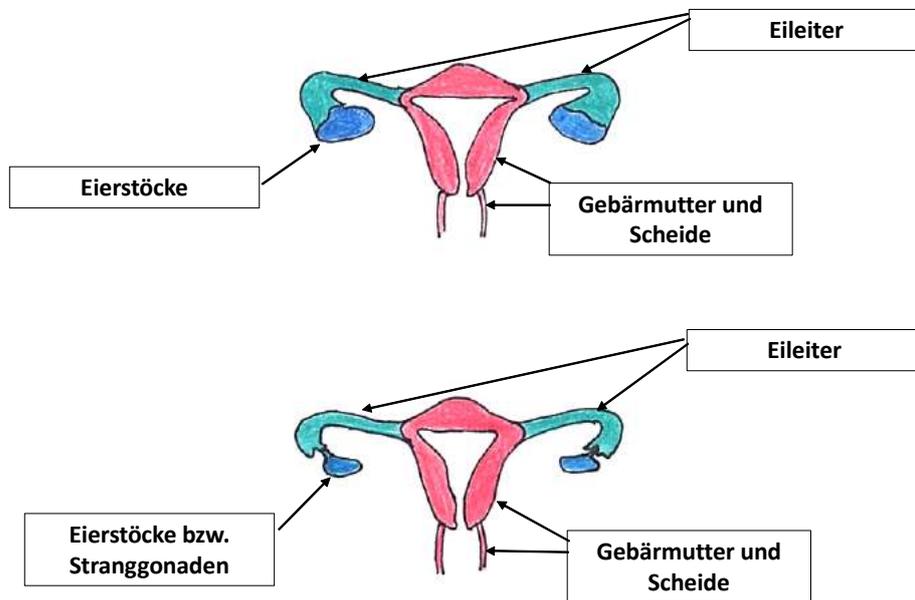


Abbildung (eigene Darstellung):

Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

2.7 Die Teilnehmenden können die Besonderheiten des Wachstumsverlaufs beim Ullrich-Turner-Syndrom aufzeigen.

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist ein im Vergleich zu Gleichaltrigen besonders auffälliges und auch häufiges Merkmal des Ullrich-Turner-Syndroms. Daher ist es wichtig, die Besonderheiten des Wachstumsverlaufs zu kennen und zu verstehen.

Inhalte:

- Normales Wachstum: Unterteilung Röhrenknochen in zwei Sektionen (Hauptknochen, Epiphyse), getrennt durch Wachstumsfuge. Diese wird beim Wachstum kleiner, schließt sich meist gegen Ende der Pubertät, dann kein weiteres Längenwachstum
- Körperhöhe: genetischer Zielgrößenbereich und Endhöhenprognose wird hauptsächlich durch die genetischen Vorgaben der Eltern bestimmt (Elterngröße). Aber nicht alle Kinder werden so groß wie ihre Eltern → Besonderheit beim Ullrich-Turner-Syndrom
- Wachstumsverlauf: Vergleich normaler Verlauf mit UTS-typischem Verlauf: abfallende Wachstumsgeschwindigkeit, (fehlender) Wachstumsschub in Pubertät
- Körperproportionen (untersetzter, stammbetonter Körperbau)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und -bedürfnis der Teilnehmenden erfragen (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand von Schaubildern/Abbildungen (Wachstum der Röhrenknochen, Knochen mit Epiphysenfuge im Kindesalter und nach Schluss dieser; Perzentilenkurven im Vergleich)
- (Individuelles) Anlegen einer Wachstumskurve anhand von Messwerten aus dem gelben Vorsorgeheft eines Kindes oder nach vorgegebenen typischen Messwerten, daran Wachstumsverlauf besprechen

Anmerkungen:

Weitere Aspekte zum Thema Wachstum, insbesondere die Therapie werden in Modul III ergänzt.

Als Referenz können die Wachstumskurve für Mädchen nach Prader et al.²⁸ und für UTS-Mädchen nach Ranke et al.²⁹ herangezogen werden.

²⁸ Prader, A., Largo, R. H., Molinari, L., & Issler, C. (1989). Physical growth of Swiss children from birth to 20 years of age. First Zurich longitudinal study of growth and development. *Helv Paediatr Acta Suppl*, 52, 1-125.

²⁹ Ranke, M. B., Pflüger, H., Rosendahl, W., Stubbe, P., Enders, H., Bierich, J. R., & Majewski, F. (1983). Turner syndrome: spontaneous growth in 150 cases and review of the literature. *Eur J Pediatr*, 141(2), 81-88. <https://doi.org/10.1007/bf00496795>

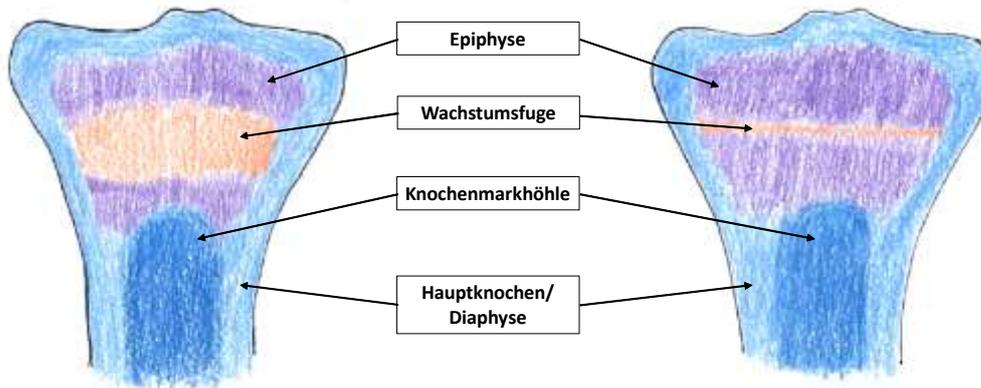
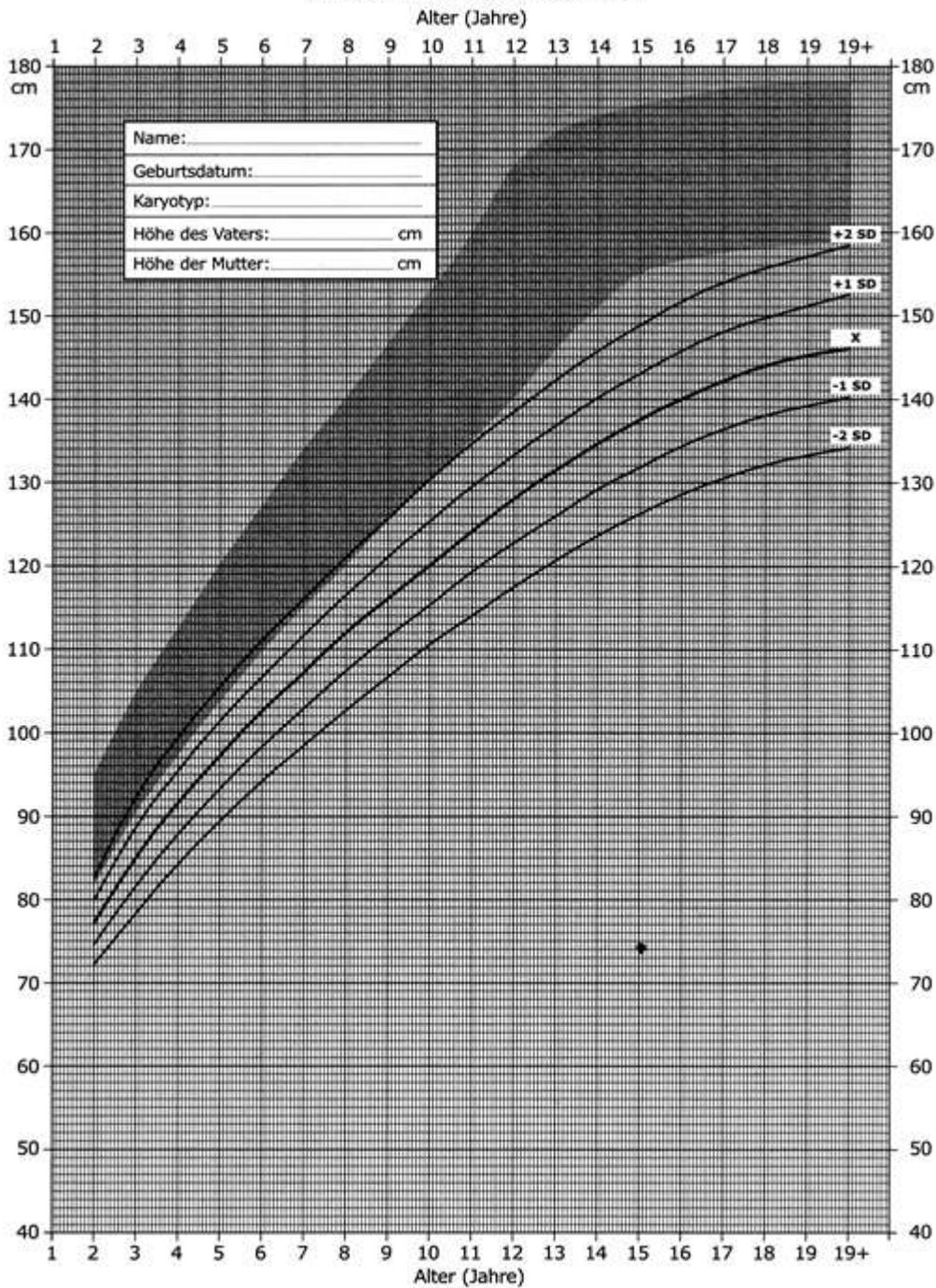


Abbildung (eigene Darstellung): Wachstum von Röhrenknochen

Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Körperhöhe Ullrich-Turner-Syndrom

(Mittelwert und Standardabweichungen)



Mit freundlicher Unterstützung von
Novo Nordisk Pharma GmbH · Brucknerstraße 1 · 55127 Mainz

modif. nach Ranke et al., Eur. J. Pediatr. 141:81-88 (1983)
Grau schraffiert: Normbereich (± 2 Standardabweichungen) gesunder Kinder nach:
Ingeborg Brandt: der Kinderarzt 11, 43-51 1980).
Løfhar Reinken et al.: Klin. Pædiatr. 192, 25-33 (1980) und unveröffentlichte Daten.
SD = Standardabweichung

Artikel-Nr. 942542 Druckerart PPPP Version Mai 2007



Abbildung: Wachstumskurven mit Mittelwert und Standardabweichungen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Eltern/Betreuungspersonen von Kindern/Jugendlichen mit einem UTS

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Pinnwand, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell (z.B. Alex*), Medikamentenmuster und Anschauungsmaterial von Pen/Ampullen (idealerweise verschiedener Hersteller), Röntgen-Bild(er) der Hand, ggf. Gesundheitspass Ullrich-Turner-Syndrom (z.B. von Novo Nordisk GmbH), Handout für die Teilnehmenden zu Screening-Untersuchungen

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die verschiedenen Behandlungsstrategien beim Ullrich-Turner-Syndroms vorgestellt. Im Wesentlichen handelt es sich dabei um die Behandlung des Kleinwuchses mit rekombinantem Wachstumshormon und die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit Östrogen und Gestagen. Ziel ist die Vermittlung von Kompetenzen und die Motivation, diese adäquat im Alltag einzusetzen.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul kann bei den Teilnehmenden auch lange Zeit nach der Diagnosestellung noch starke Emotionen hervorrufen. Um diese aufzufangen, ist die Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft sinnvoll. Themen sind überlappend auch Gegenstand des Moduls V. Sie können je nach Erfordernis an entsprechender Stelle mit den Teilnehmenden bearbeitet werden.

Übersicht über die Lernziele:

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms

- 3.1 Die Teilnehmenden können in Grundzügen die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben.
- 3.2 Die Teilnehmenden können in Grundzügen die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde

- 3.3 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.
- 3.4 Die Teilnehmenden reflektieren die Herausforderungen in Zusammenhang mit der Transition. (optional)

Fertilität und Familienplanung

- 3.5 Die Teilnehmenden wissen, dass beim Ullrich-Turner-Syndrom eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann und mit Risiken verbunden ist.
- 3.6 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion sowie alternativer Mutterschaft. (optional)

Medikamentöse Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 Die Teilnehmenden können die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Der Kleinwuchs ist eines der konstantesten Merkmale des Ullrich-Turner-Syndroms. Wissen über die Wirkungsweise und Anwendung der Therapie mit rekombinantem Wachstumshormon schafft bei den Teilnehmenden größere Sicherheit und Therapieakzeptanz.

Inhalte:

- Das Wachstumshormon (=Somatotropin, STH, growth hormone) ist für die Steuerung des Wachstums entscheidend. Produktion und Ausschüttung (v.a. im Schlaf) erfolgt aus der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)
- Unter dem Einfluss von Somatotropin wird der Wachstumsfaktor Insulin-like growth factor (IGF1) hergestellt → Knochenstoffwechsel und Längenwachstum
- Ziel beim Ullrich-Turner-Syndrom ist es, durch rekombinantes, d.h. gentechnisch hergestelltes Wachstumshormon das Wachstum anzuregen („Kopie“ des körpereigenen Hormons, Zulassung in Deutschland zur Therapie des Kleinwuchses bei Ullrich-Turner-Syndrom 1991, verschiedene Handelsnamen)
- Therapiebeginn (individuell) und Therapiedauer (Abschluss des Körperhöhenwachstums= Schluss der Wachstumsfuge)
- Verabreichung mit Pen oder Autoinjektor, täglich abends subkutan. Spritzstellen: Gesäß, Oberschenkel, Bauch. Keine Gabe als Tablette möglich, da es ein Eiweiß ist
- Lagerung, auch in besonderen Situationen, wie z.B. auf Reisen
- Dosierung (einschleichend bei Therapiebeginn, dann Steigerung, Fortführung gewichtsadaptiert, Therapiesteuerung nach Laborwert des Wachstumsfaktors IGF1)
- Nebenwirkungen (u.a. Hämatome an der Einstichstelle, Hüftkopflösung, Schwellungen an Hand-/Fußrücken, Pseudotumor cerebri, kein erhöhtes Neoplasie-Risiko)
- Therapiemonitoring (Perzentilenkurve, Körperhöhe/Wachstumsverlauf, Pubertätsstatus alle 4-6 Monate; Bestimmung des Knochenalters und Hormonlabor jährlich und bei Bedarf)
- Größengewinn unter Therapie (variabel, auch von zusätzlichen Faktoren abhängig (Elterngröße, Therapiebeginn/-dauer, Dosierung, Pubertätsverlauf, genetische Vielgestaltigkeit des Wachstumshormonrezeptors)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einleitend wird die Frage an die Teilnehmenden gestellt, ob bei ihnen Wachstumshormon gespritzt wird und wie ihre Erfahrungen damit sind.
- Danach Erklärung zu Sekretion und Wirkungsweise des Wachstumshormons
- Anhand einer Wachstumskurve (bereits in Modul 2 verwendet): Wachstumsverlauf und Therapieeffekt einzeichnen und erklären. Einfluss auf die Wachstumsfuge z.B. mit Hilfe von Röntgen-Bild(er) der Hand veranschaulichen
- Handling der Verabreichung wiederholen/ vertiefen, abhängig von den initial genannten Schwierigkeiten

Anmerkungen:

Eltern sehen sich oftmals im moralischen Zwiespalt, für ihr Kind entscheiden zu müssen und dabei Risiken (unerwünschte Wirkungen) oder eine unangenehme Therapie (regelmäßiges Spritzen des Wachstumshormons) einzugehen. Nebenwirkungen sollten vom Trainerteam thematisiert werden, damit nicht der Eindruck entsteht, etwas verheimlichen oder beschönigen zu wollen. Es ist wichtig, Ängste und Sorgen bezüglich Risiken und Nebenwirkungen ernst zu nehmen und realistische Einschätzungen der Nutzen-Risiko-Relation der Therapie zu ermöglichen. Wie ausführlich dieses Thema besprochen wird, hängt vom Interesse der Teilnehmenden ab.

3.2 Die Teilnehmenden können die hormonelle Substitution der Eierstockfunktion erklären.

Begründung des Lernziels:

Für die Entwicklung der individuellen Identität ist die altersgemäße körperliche Veränderung im Rahmen der Pubertät wichtig. Daher hat die Therapie der Ovarialinsuffizienz mit einer zeitgerechten und kontinuierlichen Substitution von Östrogen und Gestagen eine wichtige Bedeutung für die Entwicklung der Geschlechtsidentität.

Inhalte:

- Ziele der Pubertätseinleitung: Brustwachstum, Wachstum der inneren Geschlechtsorgane für weiblichen Zyklus, normale Knochendichte, Stärkung des Selbstbewusstseins, Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität
- Ersetzen der Hormone, die aufgrund der Unterfunktion der Eierstöcke fehlen
- Zeitpunkt der Pubertätseinleitung (gemeinsam besprechen, abhängig von Wachstum, Entwicklung, Wunsch der Patientin, meist 11-12 Jahre),
- Östradiol:
 - Medikament= Estradiolvalerat
 - Eventuell Low dose Therapie (nur bei X0) ab 5 Jahren
 - Pubertätsinduktion: zunächst niedrig, dann langsame Steigerung (alle 6 Monate über 2-3 Jahren auf 2 mg)
- Gestagen: zusätzlich ab Abbruchblutung/ nach 2 Jahren Estradiol-Therapie
- Verabreichung: oral (Kapseln, Tabletten), transdermal (Gel, Pflaster). Auch Kombinationspräparate Estradiolvalerat plus Gestagen
- Therapiedauer (bis Menopause)
- Nebenwirkungen: eventuell Veränderung Leberenzyme, bei transdermaler Gabe kein erhöhtes Thromboserisiko, kein erhöhtes Brustkrebsrisiko
- Therapiemonitoring (Pubertätsstatus, Sonographie Uterus, Knochenalter)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und –bedürfnis der Teilnehmenden erfragen, moderierter Erfahrungsaustausch: z.B. bisheriger Verlauf beim Kind, mögliche Bedenken, verwendete Präparate (Sammlung an Flipchart)
- Ergänzung und vorsichtige Korrektur anhand eines Folienvortrags
- Erklärung von Wirkung und möglichen Nebenwirkungen der hormonellen Substitution ggf. mit Präparaten als Anschauungsmaterial

Anmerkungen:

Die Herausforderung bei der Erklärung pathologischer Abläufe und Funktionen liegt darin, komplexe Sachverhalte auf das Bildungsniveau und Wissensvoraussetzungen der Teilnehmenden anzupassen. Die motivierende Aufklärung umfasst, dass die Teilnehmenden das „Warum“ der Therapie verstehen.

Das Thema Nebenwirkungen sollte von dem/ der Trainer*in thematisiert werden, damit nicht der Eindruck entsteht, etwas verheimlichen oder beschönigen zu wollen. Es ist wichtig, Ängste und Sorgen bezüglich Risiken und Nebenwirkungen ernst zu nehmen und realistische Einschätzungen der Nutzen-

Risiko-Relation der Medikamente zu ermöglichen. Wie ausführlich dieses Thema besprochen wird, hängt von den Teilnehmenden ab.

Mein Besuch in der ärztlichen Sprechstunde

3.3 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine lebenslange interdisziplinäre Betreuung notwendig ist, um die empfohlenen Kontrollen durchzuführen.

Begründung des Lernziels:

In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist. Diese lebenslange ärztliche Betreuung dient der Überprüfung des Therapieerfolgs, dem frühzeitigen Erkennen von neuen klinischen Aspekten und bietet die Möglichkeit, von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu profitieren.

Die Teilnehmenden haben hier die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine gute Versorgung auseinander zu setzen und ihre Kriterien für eine gute Versorgung zu entwickeln.

Inhalte:

- multidisziplinäre Versorgung

Die federführende Betreuung liegt idealerweise bei der Kinder-Endokrinologie, die mit Ullrich-Turner-Syndrom-erfahrenen Behandlungsteams vernetzt ist

- Endokrinologie (Messen der Körperhöhe, Beurteilung der Pubertätsentwicklung, Ultraschall, Hormonstatus)
- Kardiologie (Echo, EKG, Kardio-MRT)
- HNO-Arzt/Ärztin (Überprüfung des Gehörs)
- Gynäkologie (Ultraschall, Hormonstatus)
- Zahnmedizin/Kieferorthopäde (Korrektur Zahnfehlstellung)
- Humangenetik (Diagnostik, Beratung)
- Radiologie (Messung der Knochendichte)
- ggf. Dermatologie, Nephrologie, Orthopädie
- ggf. Psychologie/Psychosomatik (Inanspruchnahme individuell verschieden; mit/ohne Eltern)
- ggf. Sozialarbeit (sozialrechtliche Beratung, Ausstellen von Dokumenten)

- Empfehlungen zur Häufigkeit der Kontrollen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Wissensstand und -bedürfnis der Teilnehmenden erfragen: Einstieg z.B. über die Fragen „Bei welchen Behandlern waren Sie bislang? Wissen Sie welche Kontrollen empfohlen sind?“
 - Sammeln und nach Fachdisziplinen gruppieren an Flipchart
 - Teilnehmende bilden einen Kreis, Band wird zugeworfen und eine Fachdisziplin/Kontrolle genannt (durch Trainer*in kurze Thematisierung der Funktion und der Häufigkeit der Kontrollen)
- es bildet sich ein Netz(werk), das symbolisch die Betroffenen auffängt

Der/die Trainer*in ergänzt fehlende Aspekte und stellt heraus, wie wichtig eine dauerhafte spezialisierte Versorgung ist. Ein Handout über die empfohlenen Untersuchungen und deren Intervalle wird ausgegeben (siehe nachfolgende Beispiele).

Anmerkungen:

Die Diagnose betrifft oft verschiedene Aspekte in der Entwicklung der Kinder und die Variabilität der gesundheitlichen Auswirkungen ist groß. Die Betreuung sollte daher multidisziplinär erfolgen, um die Vielfalt und Komplexität des Ullrich-Turner-Syndroms adäquat abzubilden. Die multidisziplinäre Versorgung zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität sowie körperliche und psychosoziale Gesundheit zu erreichen.

Bei dem Austausch über die aktuelle Versorgungssituation besteht die Gefahr, dass das Gespräch eine wenig konstruktive Richtung nimmt. Die Trainer*innen müssen bei Bedarf frühzeitig reglementierend eingreifen und das Gespräch in die intendierte Richtung lenken.

Zudem werden bei den Kindern zum Zeitpunkt der Schulung unterschiedliche Organbeteiligungen vorliegen (z.B. kardiale Probleme). Hier ist es wichtig, die Individualität der Krankheitsverläufe zu betonen und keine Ängste zu triggern.

Empfehlungen für Screening-Untersuchungen beim Ullrich-Turner-Syndrom

	Kinder/Jugendliche	Erwachsene
Gewicht/BMI, Blutdruck	jeder Besuch	jeder Besuch
Schilddrüsenfunktion	jährlich	jährlich
Fettstoffwechsel	jährlich ab Pubertät	jährlich
Leberwerte, Diabetes mellitus-Screening	jährlich (ab 10 Jahren)	jährlich
Vitamin D und Calcium Profil	alle 2–3 Jahre ab 9 - 11 Jahren	alle 3–5 Jahre
Zöliakie-Screening	ab dem Alter von 2 Jahren; danach alle zwei Jahre	bei suggestiven Symptomen
Nieren-Ultraschall	bei Diagnose und nach Befund	
HNO/Audiometrie	wenn 9-12 Monate alt, dann alle 3 Jahre	alle 3-5 Jahre
Augenärztl. Untersuchung	wenn 1-1,5 Jahre alt, dann nach Befund	
Zahnärztliche Untersuchung	jährlich Kieferorthopädie ab 7 Jahre	jährlich
Hautuntersuchung	jährlich	jährlich
Knochendichte		alle 5 Jahre
Skelettbewertung	Neugeborene: Untersuchung auf angeborene Hüftdysplasie. klinische Untersuchung bzgl. Skoliose alle 6 Monate während GH-Therapie oder jährlich, bis Wachstum abgeschlossen	
Herz und Gefäßsystem	Echo/EKG, Kardio-MRT (wenn ohne Sedierung möglich), Kontrollintervall abh. von Befund, mind. alle 5 Jahre	Echo/EKG, Kardio-MRT, Kontrollintervall abh. von Befund, mind. alle 5-10 Jahre
Gynäkologie	Ultraschall Uterus (vor/während Pubertätsinduktion, Transitionsphase)	jährlich. Ultraschall Uterus (insbes. bei Planung Schwangerschaft)
Neurokognition/SPZ	bei Einschulung/Schulwechsel	

Die Empfehlungen sind nur für das Screening. Ein klinischer Verdacht auf eine Erkrankung sollte immer zu einer entsprechenden weiteren Abklärung führen. Modifiziert nach Gravholt et al., European Journal of Endocrinology 2017 Sep;177(3):G1-G70. doi: 10.1530/EJE-17-0430.

Empfohlene Untersuchungen für Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom	
Zum Zeitpunkt der Transition	24-h-Blutdruckmessung
	EKG, Echokardiographie (ggf. MRT der Aorta)
	Gynäkologische Untersuchung
	Hautinspektion (Nävi)
	Knochendichtemessung (DXA)
	Lebensstil/ Ernährungsgewohnheiten/ Körperkomposition (BMI, Taillen- und Hüftumfang)
	Nierenfunktion (GFR) und Leberwerte (GOT, GPT, GGT, AP)
	Nierensonographie
	Nüchtern-BZ, Insulin, Triglyzeride, Cholesterin, HDL- und LDL-Cholesterin
	Psychologische Beratung
	Schilddrüsenfunktion (TSH) und Antithyreoperoxidase-Antikörper
	HLA-Typisierung zur Risikoabschätzung für Zöliakie, bei positivem Befund Anti-IgA-Transglutaminase-Antikörper und Gesamt-IgA-Bestimmung
	jährlich
Hautinspektion (Nävi)	
Körperliche Untersuchung, Blutdruckmessung, Herz-Auskultation	
Körperkomposition (Ziel-BMI <25), ggf. Empfehlungen zum Lebensstil (Ernährung/ körperliche Aktivität)	
Laborchemisch Nieren- und Leberwerte	
Nüchtern: Blutfette, Glukose	
Schilddrüsenfunktion (TSH)	
Alle 3 bis 5 Jahre	Audiogramm
	EKG, Echokardiographie
	Schilddrüsenautoantikörper (Antithyreoperoxidase-Antikörper), ggf. Schilddrüsen-sonographie
	Zöliakie-Screening nur bei positiver HLA-Typisierung
<p>AP alkalische Phosphatase; BMI Body-Mass-Index; BZ Blutzucker; DXA dual X-ray absorptiometry; EKG Elektrokardiogramm; GFR glomeruläre Filtrationsrate; GGT γ-Glutamyltransferase; GOT Glutamat-Oxalacetat-Transaminase; GPT Glutamat-Pyruvat-Transaminase; HDL high density lipoprotein; HLA humanes Leukozytenantigen; IgA Immunglobulin A; LDL low density lipoprotein; MRT Magnetresonanztomographie; TSH thyroïdstimulierendes Hormon</p>	

Quelle: nach G.K. Stalla, A.P. Athanasoulia, D. Führer, P. Frank-Herrmann, P.G. Oppelt, B.P. Hauffa, H.G. Dörr, *Monatsschr Kinderheilkd* 2013 161:1180–1186. Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops

3.4 Die Teilnehmenden reflektieren die Herausforderungen in Zusammenhang mit der Transition.

Begründung des Lernziels:

Die initiale Betreuung erfolgt üblicherweise im Bereich pädiatrische Endokrinologie. Da der besondere Chromosomensatz und die daraus resultierenden Besonderheiten jedoch für das ganze Leben bestehen, ist auch nach Abschluss der Pubertät eine Weiterbetreuung im Erwachsenenalter notwendig.

Dieser Wechsel der ärztlichen Betreuung kann Unsicherheit und Ängste auslösen, da sich eine Arzt-Patienten-Beziehung erst aufbauen muss und sich die (Behandlungs-)Abläufe ändern. Selbstständigkeit und Eigenverantwortung müssen daher frühzeitig gefördert werden.

Inhalte:

Verantwortungsverteilung neu gestalten:

Durch die häufigen und variablen Komorbiditäten, ein fehlendes fächerübergreifendes Nachsorgekonzept und die Unsicherheit vieler (Haus-)Ärzt*innen gegenüber dem Ullrich-Turner-Syndrom müssen die Betroffenen viel Verantwortung übernehmen. In der Pädiatrie übernehmen das häufig die behandelnden Endokrinolog*innen und die Eltern. Mit dem Erwachsenwerden muss die Verantwortung schrittweise auf die junge Frau übergehen. Sie muss Expertin für ihre Besonderheit werden. Dies ist häufig durch fehlendes Krankheitsbewusstsein erschwert.

Die richtige ärztliche Betreuung/ Anlaufstelle finden:

Die Weiterbetreuung erfolgt idealerweise im Bereich internistische Endokrinologie (Facharzt*ärztin für innere Medizin mit Weiterbildung Endokrinologie) oder bei endokrinologisch erfahrenen Gynäkolog*innen oder Fachärzt*innen für Allgemeinmedizin mit Erfahrung in der Betreuung des Ullrich-Turner-Syndroms. Weitere Fachdisziplinen werden für regelmäßige Kontrollen hinzugezogen (Kardiologie, Dermatologie, Gynäkologie und HNO).

Den richtigen Zeitpunkt für die Transition finden:

Die Behandlung im Bereich Kinderheilkunde ist in der Regel nur bis zum 18. Geburtstag möglich. Da die Wartezeiten auf einen Termin mitunter lang sind, sollte der Wechsel rechtzeitig vorbereitet werden: Mediziner*in, Patientin und Eltern legen den geeigneten Zeitpunkt für den Wechsel fest. Kriterien sind u.a. das Alter (16-18 Jahre), Abschluss der Pubertätsentwicklung, Abschluss der Wachstumshormontherapie und Selbstständigkeit des Jugendlichen.

Ablauf der ersten Vorstellung bei einem/einer weiterbehandelnden Erwachsenen-Mediziner*in:

Die Jugendliche sollte sich, eventuell mit Unterstützung ihrer Eltern, auf den Besuch beim Weiterbehandelnden vorbereiten (z.B. Details zur eigenen Anamnese und aktuellen Behandlung, Fragen und Wünsche). Vom bisher betreuenden medizinischen Team sollten vorab schriftliche Zusammenfassungen der zentralen Befunde (Epikrise) angefordert werden. Eventuell wird eine gemeinsame Übergangssprechstunde zwischen dem bisherigen und dem weiterbetreuenden medizinischen Team angeboten.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Fragen der Teilnehmenden zur Transition an Flipchart sammeln und aufarbeiten

- Als Hausaufgabe oder gemeinsame Aufgabe Krankheitsgeschichte reflektieren und festhalten, z.B. im Gesundheitspass Ullrich-Turner-Syndrom (z.B. von Novo Nordisc GmbH)
- Konkreter Ablauf der Transition/ erster Besuch bei dem/der neuen Arzt/Ärztin durchsprechen
- Erfahrungsaustausch in Schulungsgruppen anregen
- Hilfreiche Adressen/Kontakte weitergeben

Anmerkungen:

Das Thema Transition kann bei jüngeren Kindern entfallen oder nur kurz besprochen werden. Alternativ ist auch die Bearbeitung in einem separaten Transitionsmodul möglich (empfohlen bei Jugendlichen ab 15 Jahren und ihren Eltern; s. Ernst & Bomba 2016³⁰).

Auf die psychologischen Aspekte der Transition wird in Modul V näher eingegangen.

Hinweise zur Transition finden sich bei Stalla et al.³¹

³⁰ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

³¹ Stalla, G., Athanasoulia, A. P., Führer, D., Frank-Herrmann, P., Oppelt, P., Hauffa, B. P., & Doerr, H. (2013). Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin: Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161. <https://doi.org/10.1007/s00112-013-3016-2>

Fertilität und Familienplanung

3.5 Die Teilnehmenden wissen, dass eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nur selten eintreten kann und kennen die Risiken einer Schwangerschaft.

Begründung des Lernziels:

Eine Schwangerschaft bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom bedeutet ein erhöhtes Risiko für Mutter und Kind. Dies sollte vor der Schwangerschaft bekannt und bedacht werden, daher ist eine ausführliche Aufklärung unabdingbar.

Inhalte:

Spontane Schwangerschaften:

- Nur wenige Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom können mit ihren eigenen Eizellen schwanger werden
- Abhängig vom Genotyp ist die Auswirkung in Bezug auf Fertilität und schwangerschaftsassoziierter Risiken unterschiedlich (Mosaik-Befund als prognostisch günstiger einzuordnen als Monosomie X).
- Bei ca. 90% der Frauen mit einem Ullrich-Turner-Syndrom, die spontan oder mit Hilfe reproduktionsmedizinischer Maßnahmen schwanger wurden, liegt ein Mosaik-Befund vor
- Aufgrund der abnehmenden Eierstockreserve nimmt die Wahrscheinlichkeit spontan schwanger zu werden mit dem Alter ab („früher in die Wechseljahre“).
- Vorhersagefaktoren für das Vorhandensein von Eizellen (Eierstockreserve):
- Genetisches Turner-Mosaik; Beurteilung Hormonwerte (normale FSH-Konzentration, AMH-Konzentration über der Nachweisgrenze); spontaner Pubertätseintritt, spontanes Einsetzen der ersten Regel (Menarche); normale Anzahl kleiner Eibläschen

Aufklärung und Voruntersuchungen:

- Bei Erwägung einer Schwangerschaft oder fertilitätserhaltenden Maßnahmen, sollte beachtet werden, dass eine Schwangerschaft bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom mit einem erhöhten Risiko für mütterliche und kindliche Erkrankungen und Sterblichkeit einhergeht
- eingehende Aufklärung über die Risiken durch Ärzt*innen aus den Bereichen Kardiologie, Humangenetik, Pränatalmedizin und Geburtshilfe eines spezialisierten Zentrums
- eingehende Untersuchung auf zusätzliche Risikofaktoren und vorbestehende Erkrankungen (insbesondere transthorakale Echokardiographie und Kardio-MRT)
 - während Schwangerschaft engmaschige Überwachung und Betreuung durch multidisziplinäres Team mit Expertise im Umgang mit Schwangeren mit Ullrich-Turner-Syndrom; individuelle Kontrollen und Geburtsmodus planen

Mütterliche Risiken:

- Erhöhtes Risiko für lebensbedrohlichen Riss der Aorta (Aortendissektion und Aortenruptur) besonders bei Bluthochdruck, Erkrankungen der Blutgefäße und des Herzens (steigender Aortengrößenindex, bikuspidale Aortenklappe, Aortenisthmusstenose, vorherige Aortendissektion, Operation)

- erhöhtes Risiko für Bluthochdruck, dadurch schwere Komplikationen mit „Schwangerschaftsvergiftung“ (Präeklampsie, Eklampsie und HELLP-Syndrom)
- Erhöhtes Risiko für Schwangerschaftsdiabetes und Schilddrüsen-Unterfunktion

Kindliche Risiken

- Frühgeburtlichkeit durch mütterliche Risiken
 - Bei Schwangerschaft mit eigenen Eizellen oder Spender-Eizellen (die Eizellspende ist in Deutschland eine verbotene Maßnahme) erhöhtes Risiko für Fehlgeburten
 - Erhöhtes Risiko für fehlerhafte Erbanlagen (Chromosomenanomalien v.a. Ullrich-Turner-Syndrom, Down-Syndrom)
- Aufklärung über Möglichkeit einer vorgeburtlichen Diagnostik

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gemeinsames Diskutieren von Fragen und Reflektieren von Ängsten der Teilnehmenden, durch den/ die Trainer*in moderiert, vorsichtig korrigiert und mit Inhalten ergänzt

Anmerkungen:

Das Thema Schwangerschaft kann bei Eltern von jüngeren Kindern lediglich kurz angesprochen werden, um die Eltern zu sensibilisieren. Bei Jugendlichen sollte es intensiv getrennt mit Eltern und Jugendlichen besprochen werden. Dieses Lernziel kann emotional belastend sein und soll idealerweise zusammen von einer ärztlichen und einer psychosozialen Fachkraft erarbeitet werden und einen fließenden Übergang zu Modul V ermöglichen.

Es sollte darauf hingewiesen werden, dass unterschiedliche Risikofaktoren vorliegen können und dieses Lernziel keine individuelle Aufklärung und Beratung durch ein multidisziplinäres Team ersetzen kann.

Ein fließender Übergang zu Lernziel 3.6 ist möglich.

3.6 Die Teilnehmenden kennen die Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion und alternative Mutterschaften.

Begründung des Lernziels:

Aufgrund der frühen Ovarialinsuffizienz sind die meisten Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom unfruchtbar. Dies hat großen Einfluss auf die Lebensqualität. Möglichkeiten und Grenzen der Fertilitätsprotektion und alternative Mutterschaften sollten daher bekannt sein, um diese in Erwägung ziehen zu können.

Inhalte:

Fertilitätsprotektion bei Ullrich-Turner-Syndrom

- Kein einheitliches Vorgehen bei der Entscheidung für eine fertilitätsprotektive Maßnahme, da viele individuelle Faktoren eine Rolle spielen: Alter, Genotyp, Ausprägungen der UTS-Symptome, Schwangerschaftsrisiken, Eierstockreserve
→ individuell die Gesamtsituation diskutieren
- Eine fertilitätsprotektive Maßnahme kann erwogen werden, wenn:
 - eine spätere Schwangerschaft gesundheitlich möglich ist
 - Vorhersagefaktoren auf das Vorhandensein einer ausreichenden Eierstockreserve hinweisen (s. Lernziel 3.3.1.)→ Überprüfung bevor Maßnahmen der Fertilitätsprotektion erfolgen
- Alter: ein aktives Vorgehen sollte vor allem ab dem 14–16. Lebensjahr erwogen werden. Es gibt Überlegungen, bereits im Kindesalter Eierstockgewebe zu konservieren, dies wird allerdings kontrovers diskutiert und gilt als experimentell. Zu bedenken ist hierbei die in diesem Alter noch unklare spätere Ausprägung der Ullrich-Turner-Syndrom-Symptomatik und der damit einhergehenden Schwangerschaftsrisiken und die fehlende Datenlage zur Schwangerschaftschance. Des Weiteren der ethische Aspekt des invasiven Eingriffes bei einem nicht einwilligungsfähigen Kind und das Risiko, die Eierstockreserve durch eine Operation iatrogen zu schädigen. Aktuell gibt es nicht genügend Daten, um eine routinemäßige Erhaltung der Fruchtbarkeit junger Mädchen <12 Jahren zu empfehlen.
- Die mit dem Ullrich-Turner-Syndrom assoziierten mütterlichen und kindlichen Risiken einer Schwangerschaft, sowie das Risiko für kindliche Chromosomenanomalien können nur durch komplexere Maßnahmen, welche in Deutschland verboten sind, umgangen werden: Eizellspende mit Leihmutterschaft oder Einfrieren von Eizellen, kombiniert mit einer Präimplantationsdiagnostik und anschließender Leihmutterschaft.
- Vor einer fertilitätsprotektiven Maßnahme sollten sich Behandler und Klientin (zusammen mit der Familie) mit den ethischen Aspekten und den erhöhten mütterlichen und kindlichen Risiken einer Schwangerschaft auseinandersetzen. Auch ein Verzicht auf entsprechende Maßnahmen bzw. eine Adoption sollte in Erwägung gezogen werden.

Maßnahmen der Fertilitätsprotektion

- Einfrieren von Eizellen (Oozyten-Kryokonservierung)
 - möglich nach einsetzen der Pubertät und bei anhaltender Eierstockfunktion

- Zunächst ist eine hormonelle Stimulation der Eierstöcke in Form von täglichen Spritzen über 14 Tage notwendig, um möglichst viele Eizellen gleichzeitig zur Reifung anzuregen.
 - Die Eizellen werden über einen kleinen Eingriff durch die Scheide in Narkose entnommen
 - Die Eizellen werden eingefroren und wieder aufgetaut, wenn der Kinderwunsch besteht. Die Eizellen müssen dann mit den Spermazellen des Partners künstlich befruchtet werden und der entstandene Embryo in die Gebärmutterhöhle gebracht werden
 - Die Kosten für die Behandlung und Lagerung werden von den gesetzlichen Krankenkassen aktuell nicht übernommen.
- Einfrieren von Eierstockgewebe (Ovar-Kryokonservierung)
 - Das Einfrieren ist in jüngeren Jahren /vor der Pubertät machbar
 - Es ist eine operative Entfernung von Eierstockgewebe erforderlich. Dies erfolgt durch eine Bauchspiegelung in Vollnarkose
 - Bei späterem Kinderwunsch wird das eingefrorene Eierstockgewebe nach dem Auftauen über eine erneute Bauchspiegelung in die Nähe der Eileiter retransplantiert
 - Eine Schwangerschaft kann im Verlauf sowohl auf natürlichem Weg als auch ggf. durch eine künstliche Befruchtung eintreten
 - Die Kosten für die Behandlung und Lagerung werden von den gesetzlichen Krankenkassen aktuell nicht übernommen.

Die Kryokonservierung von Eizellen bzw. Eierstockgewebe wurde bei mehr als 150 Mädchen und Adolescentinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom als experimenteller Ansatz durchgeführt. Aktuell können die Erfolgsaussichten jedoch noch nicht beurteilt werden, da es keine Berichte über geborene Kinder gibt, da diese Frauen noch keinen Schwangerschaftsversuch unternommen haben.

Die mit dem Ullrich-Turner-Syndrom assoziierten Risiken für Mutter und Kind bei einer Schwangerschaft (s. Lernziel 3.3.1) bleiben bestehen. Wegen der chromosomalen Risiken bei Verfahren mit eigenen Eizellen sind vorgeburtliche diagnostische Verfahren denkbar.

Es empfiehlt sich mit spezialisierten Kryobanken (siehe z.B. unter Fertiprotect Netzwerk) zu kooperieren.

weitere Optionen für eine Mutterschaft

- Adoption:

Sollte bei Kinderwunsch primär in Erwägung gezogen werden, da es sich bei der Kryokonservierung von Eizellen bzw. Eierstockgewebe um biotechnologische Verfahren handelt, die sich in einer experimentellen Phase befinden.

Zuständig für Adoptionen innerhalb Deutschlands sind die Vermittlungsstellen der Jugendämter oder freie Träger (z.B. Caritasverband, Diakonisches Werk). Gesetzliche und persönliche Voraussetzungen werden von der jeweiligen Adoptionsvermittlungsstelle in einem aufwendigen Bewerbungsverfahren überprüft.

Beratung durch andere Adoptiveltern: Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern in Frankfurt/Main, <https://www.pfad-bv.de>

- Eizellspende:

Die Eizellspende ist eine in Deutschland gesetzlich verbotene Maßnahme!

Sie bietet eine Möglichkeit, eine Schwangerschaft selbst auszutragen, und das Risiko für fehlerhafte Erbanlagen zu verringern. Es gibt Berichte über Schwangerschaften bei Eizellenempfängern mit Ullrich-Turner-Syndrom. Es besteht ein bleibendes geburtshilfliches Risiko für die Schwangere.

- Leihmutterschaft (± Eizellspende):

Das Verfahren wird z.T. außerhalb *Deutschlands* aufgrund des bestehenden geburtshilflichen Risikos beim Ullrich-Turner-Syndrom als sicherere Möglichkeit erwogen. *In Deutschland ist nach dem Embryonenschutzgesetz jegliches ärztliche Handeln bei einer Leihmutterschaft verboten.* Nicht bestraft werden das Vorgehen der Leihmutter oder die den Auftrag erteilenden Personen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gemeinsames Diskutieren von Fragen und Reflektieren von Ängsten der Teilnehmenden, durch den/die Trainer*in moderiert und mit Inhalten ergänzt.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional und wird nur nach ausdrücklichem Wunsch der Teilnehmenden besprochen. Die fertilitätsprotektiven Maßnahmen befinden sich in einer experimentellen Phase, viele biologische und ethische Fragen sind nicht zufriedenstellend geklärt.

Anmerkungen s. auch vorangegangenes Lernziel.

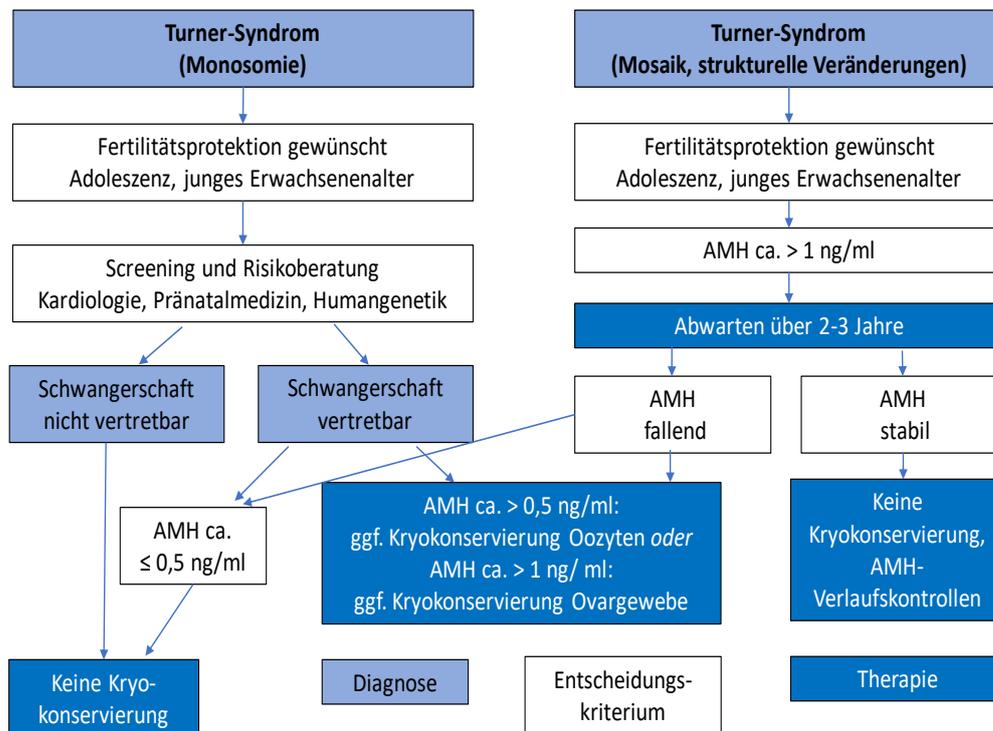
Die Eizellspende ist eine in Deutschland gesetzlich verbotene Maßnahme! Bei Fragen der Teilnehmenden hierzu sollte darauf eingegangen werden. Auch im Hinblick darauf, dass ansonsten über andere Quellen möglicherweise falsche Informationen eingeholt werden. Ein Verweis auf individuelle Arztgespräche bei Bedarf ist sinnvoll, um von Diskussionen in der Runde Abstand zu nehmen.

Die Maßnahmen der Fruchtbarkeitserhaltung bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom bieten Möglichkeiten, sind jedoch noch in einem Anfangsstadium. Es gibt wenige Erfahrungen und diese hauptsächlich in spezialisierten Zentren.

Der/ die Trainer*in sollte darauf hinweisen, dass eventuell eine Änderung der Gesetzeslage im Verlauf möglich sein kann und sich dadurch neue Möglichkeiten ergeben.

Weitere (allgemeine) Informationen für den/ die Trainer*in:

- spontane Schwangerschaften bei 4,8–7,6 % der Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom
- z.B. Gutachten von 2018 zu Retransplantation kryokonservierten Ovarialgewebes des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)
- FertiPROTEKT Netzwerk e.V.: <https://fertiprotekt.com>



Fertilitätsprotektive Maßnahmen	Mit dem Turner-Syndrom-assozierte Risiken	
	Maternale und fetale geburtshilfliche Risiken	Risiko fetaler Chromosomenanomalien
Kryokonservierung von Ovargewebe	Risiko nicht eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Kryokonservierung von Oozyten	Risiko nicht eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Eizellspende	Risiko nicht eliminiert	Risiko eliminiert
Leihmutterschaft mit eigenen Oozyten*	Risiko eliminiert	Risiko nicht eliminiert
Leihmutterschaft* mit Donor-Oozyten*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Kryokonservierung von Oozyten, mit Präimplantationsdiagnostik, Leihmutterschaft*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Kryokonservierung von Ovargewebe, mit Präimplantationsdiagnostik, Leihmutterschaft*	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert
Keine Maßnahme, Adoption	Risiko eliminiert	Risiko eliminiert

*in einigen Ländern wie z.B. Deutschland und der Schweiz verboten

Quelle: nach Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Maßnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen. Michael von Wolff, Frank Nawroth. ISBN-Nr.: 978-3-88312-129-1, 2. überarbeitete Auflage, Kiel 2020

*Modul IV -
entfällt bei einem Ullrich-Turner-Syndrom*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen mit einem UTS
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Zeitstrahl mit den Entwicklungsaufgaben, für das Familienplakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier; Vier-Felder-Tafel; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Quelleninformationen zu Gesetzestexten etc., Information zu Patient*innenrechten; Beispielhafte Sprechblasen und Aussagen (auf Folien, Flipchart oder Tafel), 4-Ohren-Modell als Plakat, Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage; Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing

Allgemeine Ziele der Einheit:

Eltern haben einen großen Bedarf nach Austausch und profitieren sehr davon, andere Eltern in einer vergleichbaren Situation kennen zu lernen. Es soll ein Austausch und Vergleich mit anderen ermöglicht werden. Die Eltern erleben mit der Besonderheit des Kindes nicht allein zu sein, eigene Sichtweisen zu überprüfen und ggf. zu relativieren. Manche Eltern sind bereits in der Selbsthilfe organisiert, für manche ist dies meist der erste Kontakt zu anderen Eltern von betroffenen Kindern/Jugendlichen. Daher soll den Teilnehmenden durch das Zusammenkommen von mehreren Betroffenen ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich der Diagnose ihres Kindes zu sprechen. Da alle Teilnehmenden ein Kind mit der gleichen Diagnose haben, können die anderen Teilnehmenden die Gedanken und Probleme häufig besser verstehen und nachvollziehen als das sonstige soziale Umfeld. Durch den gemeinsamen Austausch können sich für den Einzelnen neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und die Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie merken, dass sie damit nicht allein sind und erfahren, dass es noch andere Betroffene gibt und wie diese mit ähnlichen Themen umgehen. In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Unter sensibler Anleitung der Trainer*innen wird nach neuen konstruktiven Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die

Teilnehmenden werden darin bestärkt, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber ungestörte Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können (siehe Gruppenregeln in Modul 1).

Das Modul bietet eine Vielzahl von Diagnose- und altersspezifischen Themen an. Aus der Erfahrung im Projekt Empower-DSD wurden die Lernziele als Vorschlag gewichtet. Letztlich muss der*die Trainer*in **diejenigen auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind**, sie auf das jeweilige Diagnosebild zuschneiden und ggf. um spezifische Themen der Gruppe ergänzen. **Die Eltern bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Das bedeutet mitunter, dass im Manual enthaltene Themenblöcke ggf. nicht bearbeitet werden (können) oder andererseits Diskussionen moderiert und ggf. beendet werden müssen, bevor ein Thema erschöpfend diskutiert erscheint.**

Die Eltern entscheiden auch, was und wie viel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Eltern sind unbedingt zu respektieren. Die Familien haben dem Team keinen psychotherapeutischen Auftrag erteilt, es ist also eine zurückhaltende Sensibilität gefordert. Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung, ggf. Psychotherapie verwiesen werden.

Die genaue Ausgestaltung der einzelnen Lernziele wird an die Probleme und Bedürfnisse der Teilnehmenden angepasst. Dies ist in dieser Einheit besonders relevant, da es weniger um eine Wissensvermittlung geht, als um eine Selbstreflexion, ggf. Einstellungsänderung und Erweiterung von psychosozialen Kompetenzen. Der gemeinsame Austausch bringt die Teilnehmenden näher zusammen und stellt so eine neue Ressource zur Unterstützung des individuellen Copings dar. Meist tauschen die Eltern im Verlauf der Schulung ihre Kontaktdaten aus – sollte dies je nicht eigeninitiativ geschehen, sollten die Trainer*innen dies anregen.

Methodisch bietet es sich immer wieder an, vor einem Austausch im gesamten Plenum Austauschelemente in kleineren Runden oder auch in Tandems zu gestalten. Dadurch kommen die Teilnehmenden in engeren Kontakt miteinander, zugleich werden Diskussionen vielfältiger.

Die Fragestellungen beim Ullrich-Turner-Syndrom unterscheiden sich häufig abhängig vom Alter der Kinder: im Grundschulalter steht das Thema Wachstum/Wachstumshormone und damit verbundene Themen im Vordergrund, ab der Pubertätsinduktion dominieren meist Fragen zu Pubertät und Fertilität. Daher bietet es sich mitunter an, die Gruppe nach Alter der Kinder bzw. abhängig von der akuten Relevanz der Pubertätsinduktion aufzuteilen.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden (beispielsweise Mitgestaltung von Arztterminen 3.3 + 3.4 oder Fertilität 3.5 + 3.6). Hierfür muss der Zeitplan entsprechend angepasst werden. Wichtig für alle Themen in Modul V ist es, möglichst nicht defizitorientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es besonders wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen. Im Alltag tauschen

sich Paare möglicherweise selten über ihre Gefühle und Schwierigkeiten offen aus. Die Schulung bietet auch hierfür einen geschützten Rahmen.

Übersicht über die Lernziele:

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1. Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.
- 5.2. Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Aufklärung und Entwicklung

- 5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.
- 5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.
- 5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.6 Die Teilnehmenden reflektieren und benennen, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Ressourcen: Familie

- 5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.
- 5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.
- 5.9 Die Teilnehmenden können die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik reflektieren.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose ihres Kindes informieren sollten und wollen.
- 5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.
- 5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie persönlich besonders beschäftigen.
- 5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen ihres Kindes.

- 5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.
- 5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können. (optional)
- 5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft bedarf. (optional)
- 5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen. (optional)
- 5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebezogene Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen. (optional)

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des Kindes mit UTS. Die Eltern werden angeregt, sich mit der Perspektive des Kindes auseinanderzusetzen.

5.1 Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für ihr Kind ergeben.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen sich der Herausforderungen bewusstwerden, die die Diagnose und Ausprägung von UTS für ihre Kinder darstellt und versuchen, den Grad der Belastung für das Kind realistisch einzuschätzen. Die Schulung gibt den Eltern den Raum, ihre eigenen Ängste und Sorgen anzusprechen und deren Angemessenheit zu überprüfen. Die Zusammenschau der beiden Perspektiven (kindlich und elterlich) eröffnet ihnen neue Wege, Herausforderungen gemeinsam mit ihren Kindern gut zu meistern.

Dieses Lernziel kann als kurzer Einstieg genommen werden, eine Vertiefung ist in den Lernzielen 5.14-5.16 möglich bzw. je nach Verlauf der Schulung und Gruppenatmosphäre „en passant“.

Inhalte:

Mögliche besondere Herausforderungen für Kinder/ Jugendliche mit UTS
Leitfrage: Wie erlebt sich das Kind bzw. der*die Jugendliche?

- Anders Sein: „ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“
- Adhärente Medikamenteneinnahme
- Umgang mit häufigen Besuchen bei Ärzt*innen
- Umgang mit „unterschätzt werden“
- Kindliches/jugendliches Selbstverständnis als UTS-Patient*in: den eigenen Körper annehmen
- Auseinandersetzung mit dem Konzept „Geschlecht“ und dem eigenen Standort (Rollen, Identität, Kontinuum)
- Lebensplanung im Hinblick auf Fertilität
- Optional: mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit sprechen

Besondere Herausforderungen für Eltern

Leitfrage: Wie erleben sich die Eltern?

- Umgang mit der Diagnose UTS: adhärente Medikamentengabe, dauerhafte Kooperation mit dem ärztlichen System
- Eltern als Entwicklungsbegleiter*innen
- Eltern beschäftigen sich durch die Diagnose u.U. zu einer Zeit mit Themen, die „normalerweise“ erst viel später im Entwicklungsverlauf relevant werden (Wie wird sich die Sexualität meines Kindes entwickeln? Wird meine Tochter mal Kinder bekommen können? Wird mein Kind möglicherweise berufliche Einschränkungen haben?)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem moderierten Gruppengespräch werden die beiden Leitfragen bearbeitet und zentrale Aspekte visualisiert. Gegebenenfalls kann ein Vergleich der Ergebnisse aufzeigen, dass sich elterliche Wahrnehmung (häufig von gesundheitsbezogenen Sorgen und Zukunftsthemen geprägt) und die Perspektive des Kindes unterscheiden.

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Emotionen und Erfahrungen in Bezug auf die Variante ihres Kindes haben und unterschiedliche Strategien, mit Herausforderungen umzugehen. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Gefühle und keine Patentrezepte (z.B.: „Du musst unbedingt drüber sprechen“). Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die Kinder, Jugendliche oder jungen Erwachsenen z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

5.2 Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper bzw. den Körper des Kindes anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich/mit dem Kind und im sozialen Umfeld wohlfühlen zu können. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Eltern verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem Körper ihres Kindes für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor)
- Das Ullrich-Turner-Syndrom stellt eine besondere Herausforderung dar, da zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Attraktivität, Sexualität, Partnerschaft, Fortpflanzung) betroffen sein können. Dadurch ergibt sich ein Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, des Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation)
- Den Körper des Kindes und dessen „Besonderheit“ anzunehmen, ist wichtig für ein gesundes und zufriedenes Leben

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg kann über folgende Aussage erfolgen: „Es erscheint uns völlig selbstverständlich, dass Eltern ihr Kind lieben und finden, dass sie *„das tollste Kind der Welt“* haben. Wir gehen auch davon aus, dass jeder Mensch zwar Zweifel an sich und seinem Äußeren haben kann (je nach Lebensphase unterschiedlich stark), sich generell aber wohlwollend gegenübersteht. In einigen Lebensphasen (z.B. Pubertät oder durch Erkrankungen) kann es schwerfallen, den eigenen Körper oder den des Kindes liebevoll zu betrachten. Interessant erscheint es, diesem Phänomen genauer auf die Spur zu kommen, denn sich selbst und seinen Körper anzunehmen, ist die Basis für psychische Gesundheit und Lebensqualität.“

Es wird eine Eingangsfrage an alle zur Diskussion gestellt:

„Aus welchen Gründen könnten Personen dazu kommen, ihren eigenen Körper bzw. den ihres Kindes **nicht** anzunehmen und ihn als unzureichend anzusehen? Was macht Körper annehmbar (akzeptabel)? Was an einem Körper könnte als „richtig“ oder „falsch“ angesehen werden? Wovon hängt das ab?“

Die weitergehenden Fragen können sich auf unterschiedliche Aspekte beziehen:

- Was brauche ich/ die Familie, um den Körper des Kindes anzunehmen?
- Wie kann es gesellschaftlich gelingen, den Körper des Kindes besser anzunehmen?
- Wie ist das Körpererleben bzgl. Funktionalität, Gesundheit, Schmerzfreiheit?

Zentral ist immer der Wunsch der Eltern, für das Kind das Beste zu wollen und es vor Abwertung zu schützen:

- Die Antworten werden unter den Aspekten „das Beste wollen & schützen wollen“ sortiert, die möglicherweise bestehende elterliche Neigung Defizite ausgleichen, Defizite zu überwinden, etwas „wegmachen“ zu wollen werden reflektiert.

Übung „Das tollste Kind der Welt“

Im Anschluss kann die Übung „Das tollste Kind der Welt“ durchgeführt werden: Die Eltern werden aufgefordert, zunächst schriftlich jeder für sich zu sammeln, was sie an ihrem Kind schätzen und lieben. Danach stellen sie ihr „tollstes Kind der Welt“ den anderen Eltern im Plenum vor.



Hinweis: die Sammlung soll ausschließlich positiv formuliert sein. Finden Eltern- und Kinderschulung parallel statt, können die Eltern ihre Ergebnisse ihrem Kind präsentieren, ansonsten zu Hause mitteilen.

Anmerkungen:

Je nach Gruppenzusammensetzung wird das Thema „variantes Geschlecht bei Mädchen“ angesprochen und vertieft. In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben. Bei dem „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, das willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln. Es geht eher um das Gefühl „das Kind ist richtig“ und es muss nichts unternommen werden, um es „richtig“ und aner kennenswert zu „machen“. Wichtig ist, dass Entscheidungen für oder gegen medizinische Eingriffe im Interesse des Kindes, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus getroffen werden.

Mit der Übung „Das tollste Kind der Welt“ soll für die Themen des Modul V eine ressourcen- und wertschätzungsorientierte Sichtweise und Haltung eingeführt und erlebbar gemacht werden.

Aufklärung und Entwicklung

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die allgemeinen Entwicklungsaufgaben des Kindes und darauf, wie die Eltern es mit einer begleitenden jeweils altersangemessenen Aufklärung zum Ullrich-Turner-Syndrom unterstützen können.

5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung ihrer Kinder und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um eine normale Entwicklung des Kindes nimmt Ängste und befähigt die Eltern, das Kind zu fördern und zu fordern wie jedes andere Kind. Das Wissen, um glückliche/erfolgreiche erwachsene Personen mit UTS schafft Verbundenheit und Zuversicht.

Inhalte:

Zentrale Entwicklungsaufgaben sind, z.B.:

- Entwicklung der Eltern-Kind-Bindung
- Phasen der Autonomie-Entwicklung („Trotz“)
- Motorische Entwicklung
- Sprachliche und kognitive Entwicklung
- Entwicklung von Grunddimensionen der Persönlichkeit
- Selbstkonzeptentwicklung
- Entwicklung der sozialen Kompetenzen und prosozialen Verhaltens
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung & positive Beziehung zum eigenen Körper
- Übernahme von Geschlechtsrollen
- Emotionale Unabhängigkeit von Eltern und anderen Erwachsenen
- Aufbau & Entwicklung von Sexualität
- Entwicklung von Werthaltungen und ethischen Prinzipien

Die Entwicklungsverläufe von Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom unterscheiden sich nicht von anderen Kindern (z.B. Trotzphasen, Fremdeln, Ablösungskonflikte in der Pubertät). In einigen Aspekten kann es zu spezifischen Besonderheiten kommen (z.B. Lernauffälligkeiten). Hier benötigen die Kinder und Jugendlichen unter Umständen zusätzliche Unterstützung, um die jeweiligen Entwicklungsaufgaben gut zu bewältigen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An einem Zeitstrahl werden verschiedene Entwicklungsaufgaben dargestellt oder auch mit den Eltern gemeinsam gesammelt (mit dem Hinweis, dass die Entwicklung unterschiedlich schnell verläuft). Es wird daran dargestellt, dass Kinder mit Ullrich-Turner-Syndrom dieselben Entwicklungsschritte durchlaufen wie andere Kinder. Sollten die Teilnehmenden dies nicht selbst nennen, wird an einigen ausgewählten Beispielen gezeigt, in welchen Bereichen und wann mit besonderen Entwicklungen und Herausforderungen bei Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom gerechnet werden kann. Gemeinsam wird überlegt, wie mit diesen Herausforderungen umgegangen werden kann und wie das Kind bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben unterstützt werden kann.

Die Trainer*innen verweisen auf geeignete Hilfeangebote und Anlaufstellen, wie z.B. Selbsthilfe, Schulsozialarbeit/Schulpsychologie, DSD-Zentren, Familienberatungsstellen, Anti-Diskriminierungsstellen, Anti-Mobbing-Beratung, Sexualberatungsstellen wie bspw. Pro Familia.

Abschließend können Bilder (Powerpoint) von erwachsenen Personen gezeigt werden, die ihr Leben selbstbestimmt, erfolgreich und zufrieden gestalten.

Anmerkungen:

Die gleiche Diagnose kann bei unterschiedlichen Kindern und in einem unterschiedlichen Alter zu sehr unterschiedlichen Reaktionen führen. Abhängig vom Alter der Kinder, können sich zwei Schwerpunkte ergeben: Umgang mit geringer Körpergröße/Wachstumshormontherapie bzw. fehlende/verzögerte Pubertätsentwicklung und hormonelle Pubertätsinduktion. Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Teilnehmergruppe aktuell von besonderem Interesse sind.

5.4 Die Eltern verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für ihr Kind wichtig ist.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was das Ullrich-Turner-Syndrom bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist nicht nur für die Eltern, sondern auch für Kinder und Jugendliche wichtig. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen begegnen zu können und psychosoziale Probleme zu vermeiden.

Viele Eltern fühlen sich unsicher, wann und wie die Aufklärung des Kindes stattfinden soll. Viele beschreiben auch ein Dilemma zwischen dem Wunsch, das Kind aufzuklären, und der Angst, durch die Aufklärung die „heile Kindheit“ der Kinder zu gefährden und diese mit dem Thema zu überfordern.

Inhalte:

- Kinder haben ein Recht auf altersgemäße Aufklärung, aber auch auf eine unbeschwerte Kindheit und Schutz durch die Eltern
- Aufklärung ist ein Prozess, kein einmaliges Ereignis
- Kinder unterschiedlicher Entwicklungsstufen haben unterschiedliche Auffassung von Erkrankungen, Körper etc.
- „Altersgerechte“ Aufklärung muss sich in Form, Inhalt und Menge dem Entwicklungsalter des Kindes anpassen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird zusammengetragen, welche Befürchtungen die Eltern hinsichtlich des Themas „Aufklärung des Kindes“ haben und welche Vorteile die Aufklärung hat (z.B. für das Eltern-Kind-Verhältnis, Abbau von Verunsicherungen und Ängsten des Kindes, Teilhabe an Entscheidungen). Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden in der Gruppe diskutiert.

Zum Einstieg in das moderierte Gespräch kann ein Zitat von einer fiktiven älteren Person, die ihre Belastung durch Unwissenheit/ mangelnde Aufklärung in der Kindheit zum Ausdruck bringt, an die Pinnwand geheftet werden (z.B. „Ich habe gespürt, dass ich mich von anderen Kindern unterscheidete und wusste nie richtig, was mit mir los war.“).

Anmerkungen:

Die inhaltliche Auseinandersetzung erfolgt in 5.5.

5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Den Eltern soll in diesem Themenblock Ideen für eine altersgerechte Aufklärung der Kinder vermittelt werden und Einblick in unterstützende Bücher, Materialien und Bilder/ Metaphern gegeben werden.

Inhalte:

- Altersgerechte Aufklärung des Kindes gestalten (Prozess anstatt Ereignis)
- Signale des Kindes erkennen und deuten (Interesse, Überforderung)
- Elterliche Unsicherheiten reflektieren (Vermeidung des Themas, Tabuisierung, Offenheit)
- Hilfreiche Materialien (z.B. Kinderbücher) zur Unterstützung der Aufklärung
- Ärztliche Aufklärungspflicht gegenüber Kindern und weitere Unterstützung durch die DSD-Zentren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Eltern mit dem Thema werden gesammelt und gemeinsam diskutiert. Je nach Art der bisherigen Erlebnisse der Eltern, ihren Fragen und Problemen in Bezug auf die Aufklärung des Kindes wird inhaltlicher Input gegeben (Inhalte siehe oben) – sowohl von Seiten der anderen Eltern als auch der Trainer*innen. Gemeinsam können geeignete Formulierungen überlegt werden.

Die Trainer*innen stellen geeignete Informationssammlungen, Internetseiten, Bücher und Broschüren vor.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollen deutlich machen, dass es kein Patentrezept für die Aufklärung gibt, aber elterliche Herangehensweisen und Haltungen, die sich als hilfreich erwiesen haben. Familien, die sich für eine frühe bzw. späte Aufklärung entschieden haben, sollten sich dafür nicht rechtfertigen müssen. Diese Einheit soll zur Selbstreflexion anregen und Möglichkeiten aufzeigen.

Auch wenn es (Stand 2023) noch kein Kinderbuch zum Ullrich-Turner-Syndrom gibt, eignen sich diversitätssensible Bücher zum Thema Vielfältigkeit der Körper sowie zu vielfältigen Familien bzw. Geschichten von Menschen ohne (biologisch eigene) Kinder als Vorbereitung der Aufklärung.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem UTS betroffenen Kind, den Eltern und dem begleitenden medizinischen System.

5.6 Die Teilnehmenden benennen, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Begründung des Lernziels:

Eltern möchten ihre Kinder vor, während und nach den erforderlichen Besuchen bei Ärzt*innen unterstützen. Dabei stellt sich die Frage, wie sie diese Termine angemessen vorbereiten und begleiten können. Die kindliche Verweigerung einer Untersuchung oder Behandlung gegenüber stellt dabei eine besondere Herausforderung dar. Die Eltern sollen dabei unterstützt werden, für solche Situationen wie auch normale Sprechstunden Strategien zu entwickeln. Bei UTS kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Patientinnen und deren Angehörige unangenehm sein können. Es ist für die Betroffenen wichtig zu verstehen, welche der Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Eltern und Kinder dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten alles hinnehmen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Familien, für das Verhältnis zwischen Ärzt*innen und Patientinnen und ein Risiko für die Therapie-Adhärenz dar. Die Eltern sollen im Austausch reflektieren, wie sie die Besuchssituationen bei Ärzt*innen gemeinsam mit ihrem Kind mitgestalten können. Im Rollenspiel soll erprobt werden, wie sie eine Behandlung erhalten, die ihren Bedarfen entspricht, wie sich gegen unnötige Untersuchungen und Behandlungen wehren können und gegebenenfalls unangemessenes Verhalten von medizinischem Personal abwehren und beanstanden können.

Inhalte:

Mit Blick auf den Besuch bei Ärzt*innen:

- Strategien zur Vor- und Nachbereitung
- Familiäres Konfliktmanagement rund um den Termin
- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen
- Strategien zum Einbringen von Fragen, Bedürfnissen, Wünschen und Sorgen ins Gespräch
- Für sich klären: Was ist für mein Kind angenehm, was unangenehm?
- Für sich klären: Was wünsche ich mir, was wünscht sich mein Kind?
- Wie können die Grenzen des Kindes wahrgenommen und geschützt werden?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Das Lernziel kann in Form eines Marktplatzes mit Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmenden und anschließendem Gruppengespräch erarbeitet werden:

- Was macht eine gute medizinische Praxis aus?
- Was wünschen sich die Eltern von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung ihrer Kinder? Welche Wünsche artikulieren die Kinder?
- Was wird als unangenehm erlebt? Von den Eltern? Von den Kindern?
- Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
- Wie kann ich mein Kind bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen gut begleiten?

- Wie kann ich mein Kind vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?

Anhand der genannten Beispiele werden Situationen in Rollenspielen durchgespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel knüpft an das Thema medizinische Untersuchungen in Modul III an. Darauf Bezug nehmend wird auch deutlich, welche Maßnahmen notwendig sind und welche eher nicht. Die Familien sollen erkennen, dass sie selbst bei notwendigen Maßnahmen einen Einfluss auf die Situation haben und ihre berechtigten Interessen vertreten dürfen.

Auch bietet sich eine Verknüpfung an zum Thema rechtliche Regelungen/ Patient*innenrechte von Lernziel 5.13.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen im Umgang mit den Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms innerhalb des Familiensystems.

5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für ihr Kind und die Familie benennen.

Begründung des Lernziels:

Im Verlauf der Entwicklung wirken auf jedes Kind sowohl Schutz- als auch Risikofaktoren ein. Eltern möchten ihre Kinder schützen, stärken und in ihrer Entwicklung fördern. Um dies umsetzen zu können, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen und familiären Ressourcen und elterlichen Fähigkeiten einzuschätzen als auch die Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen benennen zu können.

Inhalte:

- Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- Stärken und hilfreiche Eigenschaften aller Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Familienplakat: Jedes Elternteil (bzw. Paare gemeinsam) erstellt ein Bild mit Stärken, Eigenschaften der einzelnen Mitglieder und den Bezügen im sozialen Netzwerk („Familiensteckbrief“ oder „Familienwappen“). Im Gruppengespräch werden die Plakate vorgestellt und die Ressourcen herausgearbeitet.



Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden. Während der Erstellung des Familienplakats kann Hintergrundmusik für die kreative Erarbeitung laufen.

5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen auszubauen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die die mit der Diagnose einhergehenden Belastungen und Probleme in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des elterlichen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

Das Annehmen von Unterstützung stellt eine wichtige Ressource für Familien da, die zur eigenen Entlastung genutzt werden sollte.

Dazu gehören:

- Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Großeltern, Freunde, Gemeinde, Selbsthilfe etc.
- Einbindung der Familie/ihrer Mitglieder in das erweiterte soziale Netzwerk
- Ressourcenaufbauende Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Familie (z.B. Sport, Hobbies, Reisen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Unterstützungsmöglichkeiten für Familien zusammentragen und auf dem Familienplakat (ggf. ergänzend) visualisieren

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

5.9 Die Teilnehmenden reflektieren die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik.

Begründung des Lernziels:

Nach der Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes hat bzw. haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Wer gehört zum Familiennetzwerk und wie funktioniert die Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister-, Paar-, Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose ihres Kindes informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom und die Betroffenen selbst zumeist sehr. Dieser Themenkomplex berührt sensible und individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Das Wissen um die Diagnose kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung und gesundheitlichen Gefahren schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Eltern setzen sich in diesem Themenblock mit ihren eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen hinsichtlich der Aufklärung des sozialen Umfeldes auseinander, um zu ergründen, welcher Weg des Umgangs für sie am besten passt.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind bzw. die Familie?
- Welche Chancen und Risiken birgt eine Aufklärung dort?
- Wer sollte über was aufgeklärt sein? Wer erfährt wie viel?
- Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der Intimsphäre finden
- Die zeitliche Perspektive mitdenken: wie wird das Kind den Umgang mit seiner Diagnose im Nachhinein, als Jugendlicher und Erwachsener, wohl beurteilen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart oder der Tafel werden im Gruppengespräch Pro- und Contra-Aspekte einer Aufklärung des sozialen Umfeldes bzgl. der Diagnose des Kindes gesammelt: Welche Chancen und Risiken ergeben sich durch die Information für das Kind, für die Familie? Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Visualisiert wird außerdem, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Kita, Schule, Familie, Freundeskreis, Öffentlichkeit, Internet). Mit Hilfe einer Vier-Felder-Tafel kann ermittelt werden, welche relevanten Umfeldpersonen was und wieviel wissen sollen. Es schließt sich ein Gruppengespräch zum Thema offener Umgang versus Schutz der Privatsphäre an.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben werden. Die Familien bestimmen selbst, wen sie über was wie weit aufklären. Die Eltern werden darin unterstützt, eine informierte Entscheidung zu treffen und eine gute Umfeld- bezogene Aufklärungsstrategie zu entwickeln.

Vor allem sollten Eltern darauf hingewiesen werden, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können. Beispiel: Manche Eltern sind dem gesamten sozialen Umfeld sehr offen gegenüber, damit das Kind nicht den Eindruck gewinnt, bei ihm sei etwas „falsch“ und müsse verschwiegen werden. Die Eltern möchten durch die Offenheit dem Kind zeigen, dass es geliebt und akzeptiert wird, wie es ist. Möglich ist aber, dass das Kind diese Umgangsweise als Jugendliche nachträglich bedauert, da sie sich in seiner Intimsphäre verletzt fühlt (z.B. potenzielle Sexualpartner*innen wissen im Voraus von der Besonderheit).

Hierbei gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen für die Familien dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit der betroffenen Kinder, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

Eltern und Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.) erleichtert.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene Felder, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und optional in kurzen Rollenspielen im Plenum miteinander erprobt.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.10; Gespräch und Rollenspiel finden auf der Grundlage der im vorangegangenen Lernziel erarbeiteten Sammlung und Diskussion statt.

5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern sollen in die Lage versetzt werden, seriöse Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen.

Inhalte:

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. bietet zahlreiche Möglichkeiten miteinander in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und Hilfe zu erfahren.

- Internetauftritt www.turner-syndrom.de
- verschiedene Informationen und Materialien
- Informations- und Beratungstelefon für Eltern und Betroffene
- Regionale Selbsthilfegruppen (u.a. Berlin, Stuttgart, Osnabrück-Münster)
- Jahrestreffen
- Kongresse und Selbsthilfetagungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen/ Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. und ihre Angebote, Peers) ausgegeben. Die Eltern tauschen sich zu ihren bereits gemachten Erfahrungen mit Selbsthilfeorganisationen aus. Wenn möglich sollten Betroffene aus der Selbsthilfeorganisation eingeladen werden, um Elternfragen live oder online zu beantworten. Zur Vorbereitung des Gesprächs können Themen auf einem Flipchart gesammelt werden bzw. aus der anfänglichen Themensammlung übernommen werden. Sollte die Teilnehmendengruppe sehr zurückhaltend sein, können Themen und Fragen aller Lernziele der Schulung proaktiv von den Trainer*innen eingebracht werden.

Anmerkungen:

Die Eltern profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation. Die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen Betroffenen kann sie in ihrem elterlichen Handeln unterstützen.

5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Umstände ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht auf Unterlagen, vollständige Aufklärung etc. (evtl. auch im Themenbereich „Was ist gute Versorgung?“)
- Weitere relevante Gesetze nach Bedarf:
 - Schwerbehindertenausweis
 - Anti-Diskriminierungsgesetze
 - UN-Kinderrechtskonvention

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Alternativ können Eltern auf entsprechendes schriftliches Material oder andere Informationsquellen hingewiesen werden.

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Familien relevanten Fragestellungen. Einige der Themen können auch beim Lernziel zur Frage nach guter Versorgung bearbeitet werden.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch das Ullrich-Turner-Syndrom, die die Eltern selbst und die ihr Kind meistern müssen.

In LZ 5.1 wurde bereits anfänglich auf Belastungen eingegangen. Je nach Verlauf der Schulung und Gruppenatmosphäre werden die Lernziele 5.14-5.16 auch „en passant“ bearbeitet. In jedem Fall sollte die (positive) emotionale Bewältigung Raum bekommen.

5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren Chancen und Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Eltern besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist bei manchen Familien möglicherweise noch ein belastendes Tabuthema. Die Diagnosestellung und die folgenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Damit die Eltern ihre Kinder unterstützen und in ihrer Autonomie fördern können, ist es wichtig für sie, ihre eigene Perspektive und die eigene Befindlichkeit zu kennen und zu klären. Hierfür soll noch einmal vertiefend ein Raum für einen vertrauensvollen Austausch über die erlebten Emotionen eröffnet werden.

Inhalte:

Fokus Elternperspektive:

- Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes
- Belastungen, Herausforderungen, Probleme durch die Diagnose
- Chancen durch die Diagnose

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung der Elternperspektive

Anmerkungen:

Bereits in Lernziel 5.1 wurden die Herausforderung durch Ullrich-Turner-Syndrom reflektiert. In diesem und den folgenden Lernzielen wird vertiefend auf die Emotionen eingegangen, die eine solche Diagnose für die Eltern und die betroffenen Kinder/Jugendlichen haben kann. Weiterhin wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Emotionen in Bezug auf die Diagnose ihres Kindes und unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen. Es gibt daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Gefühle und keine Patentrezepte (z.B. „Du musst unbedingt drüber sprechen“). Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen!

5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen ihres Kindes.

Begründung des Lernziels:

Eltern sollen die spezifischen emotionalen Zustände und Belastungen ihres Kindes erkennen, damit sie angemessen reagieren und unterstützend begleiten können.

Inhalte:

- Welche Emotionen, Herausforderungen und spezifische Belastungen nehmen die Eltern bei ihren Kindern wahr (z.B. Scham, Verunsicherungen, geringes Selbstwertgefühl, soziale Ängste)?
- Welche Chancen für die kindliche Entwicklung werden gesehen (z.B. Körperwissen, Umgang mit Ärzt*innen, Konsequenz in der Medikamenteneinnahme erlernen)?
- Wie sprechen sie mit dem Kind über dessen Emotionen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern werden angeleitet die kindliche Perspektive einzunehmen und die Lebenssituation aus Sicht ihres Kindes zu beurteilen. In einer Austauschrunde können die Eltern berichten, wie sie mit dem Kind über seine Emotionen sprechen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.1 und 5.14

5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die elterliche Fähigkeit, zwischen den eigenen Wünschen und Bedürfnissen und denen ihrer Kinder unterscheiden zu können, ermöglicht und unterstützt eine die kindliche Autonomie fördernde elterliche Grundhaltung.

Inhalte:

Keine neuen Inhalte

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Anschluss an die vorangegangenen Lernziele (welche Emotionen und Wünsche haben wir als Eltern, welche hat mein Kind?) sollen die Eltern die Unterschiede herausarbeiten. Sie werden zur Reflexion angeregt, inwiefern ihnen diese Unterscheidung bewusst ist und inwiefern es ihnen gelingt, die eigenen Ängste, Befürchtungen und auch Hoffnungen nicht auf ihre Kinder zu projizieren.

Moderiertes Gruppengespräch; Synopse auf Tafel oder Flipchart

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.1 und 5.14

5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können.

Begründung des Lernziels:

Die Sorge vor Mobbing und Stigmatisierung ist bei Eltern von Kindern mit Ullrich-Turner-Syndrom und auch bei den Jugendlichen sehr verbreitet. Belastbare Angaben dazu, wie häufig wirklich relevante Stigmatisierungen und Mobbing auftreten, gibt es nicht. Die Erfahrung in der Betreuung von Familien mit UTS lassen vermuten, dass die Befürchtung, das Kind könnte Opfer von Mobbing oder Stigmatisierung werden, größer ist als das tatsächliche Aufkommen.

Das erste Ziel dieses Themenblocks ist deshalb, mit den Teilnehmenden gemeinsam herauszuarbeiten, was unter Stigmatisierung und Mobbing zu verstehen ist und inwiefern sich diese beiden Phänomene möglicherweise qualitativ von normalen Konflikten oder auch verbaler Kritik unterscheiden.

Inhalte:

- Was ist Mobbing? Was ist Stigmatisierung?
- Spektrum von kleinen Beleidigungen bis hin zu körperlichen Angriffen
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so verstanden

Wesentliche Merkmale von Mobbing:

- Häufigkeit und Dauer (wiederholt, über mehrere Wochen und länger, min. 1mal/Woche)
- Kräfteungleichgewicht zwischen Täter und Opfer (z.B. ist Täter*in körperlich sehr viel stärker oder verbal schlagfertiger, Täter*innen in der Überzahl)
- Eigenständige Konfliktlösung kaum möglich (Meist ist es zudem so, dass die Konfliktparteien, also Opfer und Täter, den bestehenden Konflikt nicht aus eigener Kraft und mit eigenen Mitteln lösen können, also keine eigenständige Konfliktlösung möglich ist.)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Als „Teaser“ kann eine Folie mit verschiedenen Aussagen dienen, die die Eltern evtl. kennen:

- „Euer Kind ist ja unnormal!“
- „Meine Schwiegereltern sagen, dass sie schon immer gegen diese Ehe waren“
- „Die anderen Kinder im Dorf dürfen nicht mit meiner Tochter spielen“
- „Meine Tochter wird zu keiner Übernachtungsparty eingeladen“
- (weitere Vorschläge werden gesammelt: welche Mobbing-situationen sind den Eltern von ihren Kindern bekannt?)

Die Erfahrungen werden abgefragt und auf dem Flipchart, gesammelt, in einem Verhaltensexperiment werden die Aussagen laut ausgesprochen.

Ggf. kann anhand eines Beispielsatzes (z.B. „Das ist ja interessant“) die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Interpretation herausgearbeitet werden, um die Subjektivität von Wahrnehmung und deren Deutung darzustellen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen für sich und ihre Kinder möglichst abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbing-situation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird.

Inhalte:

- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung (z.B. Selbstbewusstsein und Selbstwirksamkeit, Ermunterung zu hilfesuchendem Verhalten)
- Bewältigungserfahrungen und -strategien (Hilfe zur Selbsthilfe)
- externe Hilfsangebote (Anlaufstellen in den Schulen und Schulaufsichtsbehörden, Fachberatungsstellen, Nummer gegen Kummer, Polizei, ...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beziehen sich auf die bereits zuvor gesammelten Erlebnisse und Umgangsweisen mit Mobbing und Stigmatisierung.

Elternaussagen werden im Gespräch gesammelt: Über welche Ressourcen und Strategien verfüge ich, die Situation zu bewältigen? Mit welchem „Ohr“ höre ich und wie reagiere ich? (Zur Einordnung der Perspektiven kann hier das 4-Ohren Modell von Schulz von Thun vorgestellt werden)

In einer kurzen Übung mit einer symbolischen oder echten Waage kann exemplarisch die in einer Mobbing-situation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht werden: was legt die mobbende Person in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Gesammelt werden dann Strategien zur individuellen Stärkung (der eigenen und der des Kindes): welche Bewältigungserfahrungen sind schon gemacht worden (von den Eltern, von den Kindern) und welche unterstützenden Strategien eignen sich, um mit potenziellen „Täter*innen“ umzugehen (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren)?

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und dass niemand gedrängt werden soll. Mitunter stellt sich heraus, dass einige Kinder mit UTS über ein ausgeprägtes Selbstbewusstsein verfügen und Diskriminierungserfahrungen deutlich gelassener begegnen, als Eltern dies befürchten.

Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich benannt haben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht? Keinesfalls darf der Eindruck entstehen, dass die Kinder selbst schuld am Mobbing sind.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder/Jugendlichen in Zukunft bewältigen müssen. Eltern sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen ermöglichen.

Die Lernziele sind optional und werden abhängig vom Alter der Kinder/Interessen der Eltern ausgewählt.

5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft bedarf.

Begründung des Lernziels:

In dieser Einheit soll den Eltern die Möglichkeit gegeben werden, sich mit eventuellen Folgen des Ullrich-Turner-Syndroms auf Partnerschaft und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Es soll die Möglichkeit gegeben werden, die medizinischen Informationen zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten zum Fertilitätserhalt zu reflektieren und eine zuversichtliche Haltung bezüglich der diesbezüglichen Möglichkeiten und den zu erwartenden Schwierigkeiten zu erlangen.

Der Umgang der Eltern mit dem Körper ihres Kindes stellt einen wichtigen Einflussfaktor auf das Selbsterleben des Kindes in der Zukunft dar. Einigen Eltern fällt es schwer, so weit in die Zukunft zu denken und somit auch die Konsequenzen eventueller früher Entscheidungen bezüglich medizinischer Eingriffe und Maßnahmen auf das spätere Leben, die Beziehungsgestaltung und die Fertilität zu verstehen.

Inhalte:

- Partnerschaft, Sexualität und die Bildung einer Familie sind für jeden Menschen eine Entwicklungsaufgabe.
- Eine Vorhersage darüber, wie eine Person sich entwickeln wird, welche sexuellen Orientierungen und Bedürfnisse jemand hat, wie Familie von ihm gelebt wird etc., ist bei keinem Menschen möglich, nicht nur bei UTS.
- Die Diagnose, verschiedene Behandlungsoptionen sowie des elterlichen Verhaltens haben Einfluss auf die Akzeptanz des eigenen Körpers, zukünftige Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch des Kindes.
- Häufig sind bezügliche Fragen mit Hoffnungen, Ängste, Scham und Schuldgefühle besetzt
- Bei Fragen zu Kinderwunsch und Möglichkeiten der Elternschaft, Familienformen sollten Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum) angenommen werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch: Als Teaser werden beispielhafte Aussagen angeboten (z.B. „Findet meine Tochter jemals einen Mann?“ – „Wie wird sie mit einem möglichen Kinderwunsch umgehen?“). Input des*der Trainer*in: „Wir wissen das alles nicht! Aber wir wissen, dass Ängste und Selbstzweifel es schwieriger machen, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.“

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann in Modul III zusammen mit den medizinischen Informationen zur Fertilität bearbeitet werden. Dieses Lernziel ist abhängig vom Alter der Kinder bzw. dem Bedarf der Eltern optional.

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Diagnose UTS sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck. Ab dem Jugendalter sollten dem Jugendlichen daher Angebote für Kommunikation über dieses sensible Thema gemacht werden (z.B. mit Eltern, Behandlungsteam, Peers und geeignete Websites).

5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.

Begründung des Lernziels:

Das Ullrich-Turner-Syndrom ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört, Verantwortung für das eigene Leben, die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Eltern müssen ihre Kinder dabei unterstützen, Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange zu übernehmen.

Inhalte:

- Jugendliche müssen lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen;
- Bereits Kinder sollten altersangemessen in das Therapiemanagement und sie betreffende Entscheidungen mit einbezogen werden;
- Eltern müssen die Verantwortung schrittweise ihrem Kind übergeben und lernen loszulassen. Dafür müssen sie Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen fassen.
- Verantwortungsübernahme setzt folgende Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen fällen etc. Diese Fähigkeiten sollten bereits ab der Kindheit vermittelt und geübt werden
- Schulungen können junge Menschen bei der Übernahme der Verantwortung unterstützen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Auf dem Zeitstrahl sind die typischen Übergänge in der Entwicklung markiert (im Rückbezug auf Lernziel 5.3 Entwicklungsaufgaben). Die Eltern formulieren in Stichworten altersangemessene Strategien zur Befähigung zur Verantwortungsübernahme, diese werden in den Zeitstrahl eingetragen

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Abhängig vom Alter der Kinder kann dieses Lernziel nicht oder nur kurz behandelt werden.

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung (Ernst & Bomba 2016³²). Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 UE. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017³³).

³² Ernst, G., & Bomba, F. (2016). *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

³³ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, von Schütz W, Danne T.

5.21 Die Teilnehmenden können diagnosebedingte Besonderheiten für die berufliche Zukunft ihrer Kinder nennen.

Begründung des Lernziels:

Eltern und Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Diagnose Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock wird verdeutlicht, dass sich generell aus dem Ullrich-Turner-Syndrom keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben müssen. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen vorkommen (Körpergröße, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen). Wie bei anderen Jugendlichen auch, sollten Interessen und Begabungen den Ausschlag bei der Berufswahl geben. Dabei muss allerdings reflektiert werden, ob man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann.

Inhalte:

- Es stehen generell fast alle Berufe offen.
- Wie alle Menschen sollten Personen mit UTS ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen.
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch

- Befürchtungen der Eltern hinsichtlich des schulischen und beruflichen Werdegangs ihres Kindes
- Die Trainer*innen vermitteln: Die Förderung der psychischen Gesundheit und des Selbstbewusstseins bilden die Basis für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so! Gemeinsam kann überlegt werden, wie Selbstbewusstsein entsteht und wie es gefördert werden kann.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel ist optional. Abhängig vom Alter der Kinder kann dieses Lernziel nicht oder nur kurz behandelt werden.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen mit einem UTS

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Eltern während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft.
- Fragen der Teilnehmenden können abschließend geklärt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch die Trainer*innen
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Danach können sich die Familien zu zweit zusammenfinden und sich ihre Ergebnisse gegenseitig vorstellen.
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Sie das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Ihre Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

Methode Kartenlegen:

Jedes Elternteil erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.

6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Eltern ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Eltern auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten (vorab Einverständnis aller Familien erfragen).

6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)? Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.

1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen:



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Kind mehr unterstützen“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Eltern reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nehmen Sie aus der Schulung mit? Was hat Ihnen die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jedes Elternteil kommt zu Wort oder
- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren
- Evaluation der Schulung: Wurden Ihre Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Ihnen gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Haben Sie Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie Quelle:
Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Stundenpläne

Musterstundenplan Ullrich-Turner-Syndrom - Kinder

Tag 1

Freitag 14.00-19.00 Uhr (5 Std. → 5 UE = 3 ¾ Std. Workshop-Zeit)

Wichtig: pünktliches Erscheinen (Anmeldeformalitäten einplanen) ab 13.30Uhr

Uhrzeit	Thema
Modul I Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung [2 UE]	
14:00-14:30	Kennenlernen Unterschiede zwischen Menschen Gruppenregeln
14:30-15:15	Themenüberblick Erwartungen, Wünsche, Fragen
15:15-15:30	Kurze Pause
Modul II motivierende Aufklärung [2 UE]	
15:30-17:30	Chromosomen Hormone Pubertät Genetische Veränderungen bei UTS Besonderheiten bei UTS Funktion der Eierstöcke und Pubertät Wachstumsverlauf bei UTS
17:30-17:45	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychosoziales [1 UE]	
17:45-18:45	Körperwahrnehmung Umgehen mit und sprechen über die eigene Diagnose
18:45-19:00	Gemeinsamer Abschluss, Organisatorisches für den nächsten Tag
19:00-20:00	Besprechung für Trainer*innen

Tag 2

Samstag 9.00-15.00 Uhr (6 Std. → 6 UE = 4 ½ Std. Workshop-Zeit)

Uhrzeit	Thema
9:00-9:10	Ankommen, Rückfragen vom ersten Tag
Modul III Einleitung: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall [2 UE]	
9:10-10:40	Anwendung der Wachstumshormontherapie Hormonsubstitution Interdisziplinäre Betreuung und Transition Schwangerschaft und Fertilität
10:40-11:00	Kurze Pause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychoziales – zweiter Block [2 UE]	
11:00-12:45	Schützende und stärkende Faktoren Unterstützungsquellen Umgang mit sozialem Umfeld Reaktion auf Mobbing, Stigmatisierung Mitgestaltung der Arztbesuche
12:45-13:30	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychoziales – dritter Block [1 UE]	
13:30-14:15	Emotionale Herausforderungen Ggf. Zukunftsthemen
Modul VI Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss [1 UE]	
14:15-15:00	Rekapitulation der zentralen Inhalte geeignete Quellen für Hilfestellungen und Informationen Feedback zur Schulung
15:00-16:00	Nachbesprechung und Aufräumen für Trainer*innen

Musterstundenplan Ullrich-Turner-Syndrom - Jugendliche

Tag 1

Freitag 14.00-19.00 Uhr (5 Std. → 6 UE = 4 ½ Std. Workshop-Zeit)

Wichtig: pünktliches Erscheinen (Anmeldeformalitäten einplanen) ab 13.30Uhr

Uhrzeit	Thema
Modul I Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung [2 UE]	
14:00-14:30	Kennenlernen Gruppenregeln
14:30-15:15	Themenüberblick Erwartungen, Wünsche, Fragen
15:15-15:30	Kurze Pause
Modul II motivierende Aufklärung [3 UE]	
15:30-17:30	Chromosomen Hormone Pubertät
	Genetische Veränderungen bei UTS Besonderheiten bei UTS Funktion der Eierstöcke und Pubertät Wachstumsverlauf bei UTS
17:30-17:45	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychosoziales [1 UE]	
17:45-18:45	Körperwahrnehmung Umgehen mit und sprechen über die eigene Diagnose
18:45-19:00	Gemeinsamer Abschluss, Organisatorisches für den nächsten Tag
19:00-20:00	Besprechung für Trainer*innen

Tag 2

Samstag 9.00-15.00 Uhr (6 Std. → 6 UE = 4 ½ Std. Workshop-Zeit)

Uhrzeit	Thema
9:00-9:10	Ankommen, Rückfragen vom ersten Tag
Modul III Einleitung: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall [2 UE]	
9:10-10:40	Anwendung der Wachstumshormontherapie Hormonsubstitution Interdisziplinäre Betreuung und Transition Schwangerschaft und Fertilität
10:40-11:00	Kurze Pause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychosoziales – zweiter Block [2 UE]	
11:00-12:45	Einstieg: (erfolgreiche) Menschen mit UTS, Vielfältigkeit Schützende und stärkende Faktoren Umgang mit sozialem Umfeld Reaktion auf Mobbing, Stigmatisierung Mitgestaltung der Arztbesuche Eigenverantwortung für gesundheitliche Belange
12:45-13:30	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychosoziales – dritter Block [1 UE]	
13:30-14:15	Emotionale Herausforderungen Ggf. Zukunftsthemen
Modul VI Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss [1 UE]	
14:15-15:00	Rekapitulation der zentralen Inhalte Persönliche Zielsetzung und geeignete Quellen für Hilfestellungen Feedback zur Schulung
15:00-16:00	Nachbesprechung und Aufräumen für Trainer*innen

Musterstundenplan Ullrich-Turner-Syndrom - Eltern

Tag 1

Freitag 14.00-19.00 Uhr (5 Std. → 5 UE = 3 ¾ Std. Workshop-Zeit)

Wichtig: pünktliches Erscheinen (Anmeldeformalitäten einplanen) ab 13.30Uhr

Uhrzeit	Thema
Modul I Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung [2 UE]	
14:00-14:30	Kennenlernen Gruppenregeln
14:30-15:15	Themenüberblick Erwartungen, Wünsche, Fragen
15:15-15:30	Kurze Pause
Modul II motivierende Aufklärung [2 UE]	
15:30-17:30	Chromosomen Hormone Pubertät
	Genetische Veränderungen bei UTS Besonderheiten bei UTS Funktion der Eierstöcke und Pubertät Wachstumsverlauf bei UTS
17:30-17:45	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychosoziales [1 UE]	
17:45-18:45	Diagnosebewältigung und Körperakzeptanz
18:45-19:00	Gemeinsamer Abschluss, Organisatorisches für den nächsten Tag
19:00-20:00	Besprechung für Trainer*innen

Tag 2

Samstag 9.00-15.00 Uhr (6 Std. → 7 UE = 5 ¼ Std. Workshop-Zeit)

Uhrzeit	Thema
9:00-9:10	Ankommen, Rückfragen vom ersten Tag
Modul III: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall [3 UE]	
9:10-10:40	Anwendung der Wachstumshormontherapie Hormonsubstitution Interdisziplinäre Betreuung und Transition Schwangerschaft und Fertilität
10:40-11:00	Kurze Pause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychoziales – zweiter Block [2 UE]	
11:00-12:45	Einstieg: (erfolgreiche) Menschen mit UTS Umgang mit dem medizinischen System Aufklärung und Entwicklung Ressourcen (Familie und Umfeld)
12:45-13:30	Essenspause
Modul V Diagnosebewältigung/Psychoziales – dritter Block [1 UE]	
13:30-14:15	Emotionale Herausforderungen Ggf. Zukunftsthemen
Modul VI Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss [1 UE]	
14:15-15:00	Rekapitulation der zentralen Inhalte Persönliche Zielsetzung und geeignete Quellen für Hilfestellungen Feedback zur Schulung
15:00-16:00	Nachbesprechung und Aufräumen für Trainer*innen

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für DSD (Differences of sexual development) - Schulungen	
<p>Varianten der Geschlechtsentwicklung („DSD“ - Differences/Disorders of Sex Development) können die Entwicklung der Gonaden, Nebennieren sowie der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale betreffen und damit u.a. Auswirkungen auf den Verlauf der Pubertät sowie die reproduktive und sexuelle Funktion haben. Ebenso können die Geschlechtsidentität und die seelische Entwicklung durch Varianten der Geschlechtsentwicklung beeinflusst werden. Die häufigsten Diagnosen, die dem Begriff „DSD“ zugeordnet werden, sind das adrenogenitale Syndrom (AGS), das Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und weitere XX- bzw. XY-DSD Diagnosen, wie z.B. Störungen der Androgenbiosynthese oder der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) sowie Gonadendysgenesien.</p> <p>DSD- Diagnosen sind selten und betreffen zwischen 0,02% und 1,7% aller Geburten. Die Komplexität der Diagnosen und deren Auswirkung auf das Selbstwertgefühl von betroffenen Kindern und Jugendlichen erfordern ein umfassendes Informationsmanagement und eine psychosoziale Mitbetreuung. Bei AGS ist zudem eine kontinuierliche Betreuung zur Sicherstellung einer guten medikamentösen Einstellung bzw. eine gute Schulung zum sicheren Umgang mit der Therapie in Phasen der Krankheitsverschlechterung zur Vermeidung von Nebennierenkrisen lebensnotwendig. Eltern sind bei Diagnosestellung häufig verunsichert, wie sie ihre Kinder von Beginn an unterstützen können, welche Therapien notwendig sind und wie sie ihre Kinder über die Diagnose aufklären sollen. Durch die Schulung sollen die Kinder und Jugendlichen ein positives Selbstwertgefühl entwickeln, zu einem informierten, souveränen Umgang mit ihrer Besonderheit und den möglichen Therapien befähigt werden und damit eine gute Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens wie Alltag, Schule oder Berufsleben erreichen. Die begleitende Elternschulung soll die Eltern im Umgang mit den Herausforderungen durch die Diagnose stärken und sie zu souveränen Begleitern ihrer Kinder machen.</p>	
Schulung	
Zielgruppe und Einschchlusskriterien für Schulungsteilnahme	<p>Indikationen (ICD-10 Codes):</p> <ul style="list-style-type: none"> • ICD10: E25 - Adrenogenitale Störungen • ICD10: Q96 - Turner-Syndrom • ICD10: Q97 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q98 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q99 - Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q51- Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri • ICD10: Q87- Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungssyndrome mit Beteiligung mehrerer Systeme • ICD10: Q56- Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus

	<p>Ziel- und Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • alleinige Elternschulung (bei Kindern < 6 Jahren) • Kinderschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppen: 6-12 Jahre) • Jugendschulung mit ggf. paralleler Elternschulung (Altersgruppe: 13-24 Jahre) <p>Die Altersangaben verstehen sich als Empfehlung. Maßgeblich ist der psychische und körperliche Entwicklungsstand der Teilnehmenden mit DSD. Im Kindes- und Jugendalter werden auch die Eltern geschult. Bei jungen Erwachsenen kann die Elternschulung angeboten werden.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. die Teilnehmenden sind ausreichend körperlich belastbar, verfügen über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und sind motiviert • ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift • keine relevanten psychiatrischen Zusatzdiagnosen oder andere gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen • Notwendigkeitsbescheinigung durch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfüllt nicht die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen • Keine ausreichenden Deutschkenntnisse <p>Abbruchkriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Anwesenheit unter 80%
Schulungsumfang in UE à 45 Minuten	<p>Kinderschulung: 12 UE plus 12 UE begleitende Elternschulung (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Jugendschulung: 12 UE plus ggf. 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahren plus 12 UE begleitende Elternschulung plus ggf. 4 UE Transition Elternmodul (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Elternschulung: 12 UE (14 UE bei AGS)</p> <p>Die Schulung findet wegen der Seltenheit der DSD und den damit verbundenen langen</p>

	Anfahrtswegen für die Teilnehmenden als Blockveranstaltung an 1,5 Tagen mit ausreichend Pausen und Zeit zur Reflexion statt.
Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Ein Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Für jede Altersgruppe wird ein Trainer*innenteam benötigt. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich (Qualifikation s.u.) leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder/Jugendlichen. Eine ärztliche Fachkraft (Qualifikation s.u.) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten in der jeweiligen Schulung. Bei den Kinderschulungen wird die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen dringend empfohlen.</p> <p>Das Team kann unterstützt werden durch Gesundheits- und Kinder/-Krankenpflegende und Medizinische Fachangestellte (alle mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Familien mit DSD), wenn es inhaltlich oder aufgrund der Gruppengröße begründet ist, z.B. bei der Spritzenschulung bei AGS.</p> <p>Verpflichtend: Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams muss über das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen und aktiv an der Schulung teilnehmen.</p> <p>Die Leitung des Schulungsteams übernimmt ein Facharzt /eine Fachärztin bzw. eine psychologische Fachkraft jeweils mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Betreuung von Menschen mit einer DSD und mit der abgeschlossenen Ausbildung zum*r DSD-Trainer*in. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mehrjährige Berufserfahrung mit endokrinologisch chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern gefordert. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat sowie ggf. das DSD-Aufbau-Zertifikat besitzen.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p>Berufliche Qualifikation: Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Facharzt/-ärztin für Urologie oder Gynäkologie mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD 3. Psycholog*in, Psychotherapeut*in, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in, ärztliche*r Psychotherapeut*in, Pädagogen/Pädagoginnen (in Therapieausbildung) (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mindestens mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung chronisch kranker Kinder und deren Familien (sog. „Psychosoziale Fachkraft“) 4. Pflegefachkräfte und medizinische Fachkräfte mit mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung von endokrinologisch chronisch kranken Kindern 5. Andere Personen ggf. per Einzelfallentscheidung durch autorisierte Arbeitsgruppe
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation und Supervision und Theorie)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Teilnahme an der KomPaS-Fortbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE) 2. Teilnahme an einem DSD-spezifischen Aufbaumodul (18UE) 3. Hospitation bei einer DSD-Schulung (freie Wahl der Indikation) bei einem anerkannten Hospitationszentrum 4. Supervision einer selbstdurchgeführten Patientenschulung bzw. Teilen davon <p>Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür von KomPaS akkreditiert wurden; die übrigen Ausbildungsbausteine werden durch die autorisierte Arbeitsgruppe DSD Schulung kontrolliert und zertifiziert.</p>
Anforderungen an die Hospitationszentren	<p>Hospitationszentren sind gekennzeichnet durch folgende Merkmale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sowohl ein/e Facharzt/Fachärztin als auch eine psychosoziale Fachkraft am Zentrum haben die Weiterbildung zum*r DSD-Trainer*in abgeschlossen. 2. Es wird pro Jahr mindestens 1 DSD-Schulung angeboten
QM bei der Schulungsdurchführung (siehe auch „Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung“ von Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.))	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 ausreichend große Schulungsräume bei parallel stattfindender Kinder- und Elternschulung

	<ul style="list-style-type: none"> • Räume ausgestattet mit Medien, wie Flipchart, Beamer, Pinnwand etc. • Kinderraum: ausreichend groß für Bewegungsspiele • schnell erreichbare Toiletten • Telefon- und Internetanschluss • geeigneter Stromanschluss (für Präsentationstechnik) • ggf. Möglichkeiten zur Händedesinfektion • Schulungsmaterialien: Alle Schulungsmaterialien sind im Curriculum aufgeführt. • allgemeine Materialien wie Moderationsutensilien, Plakatpapier, Mal- und Bastelutensilien • Teilnehmenden-Handouts, Arbeitsblätter • Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/) • Körpermodelle, Körperteilmodelle
<p>Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)</p>	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. 3 Teambesprechungen zur Abstimmung: vor, während und nach der Schulung mit Dokumentation der Inhalte und Teilnehmenden • Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch Arbeitsgruppe und KomPaS) mit schriftlicher Dokumentation der Schulungsinhalte, des Schulungsverlaufs und eventueller Abweichungen. Neu entwickelte methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen. Die Inhalte, insbesondere zur medikamentösen Therapie, müssen den aktuellen Leitlinien-Empfehlungen entsprechen • Dokumentation von Patientenzielen und ihrer möglichen Anpassung im Verlauf der Schulung • Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen werden benannt und stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. • Vor der Schulung: Dokumentation der Zusammenstellung des Schulungsteams inkl. Vertretungsregelung, der Schulungsgruppen und Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte

	<ul style="list-style-type: none"> • Während Schulung: Anwesenheitsliste zur Dokumentation der Teilnahme • Nach der Schulung: Zertifikate für die Teilnehmenden, Dokumentation des Schulungsablaufs, der Teambesprechungen und der Abschlussevaluation durch Teilnehmende und Trainer*innen
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messung, verwendete Verfahren)	<ul style="list-style-type: none"> • Schriftliche Evaluation einmalig direkt nach der Schulung zur Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Umfang und Art der Präsentation der Inhalte sowie der Schulungsstruktur (Teilnehmendensicht und Trainer*innensicht). Diese Ergebnisse sind auszuwerten und zu dokumentieren.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen bei der Qualitätssicherung	<p>Pro Zentrum wird ein/e Schulungsverantwortliche/r (Voraussetzung: Trainerzertifikat) und ein/e Qualitätsbeauftragte/r benannt (Voraussetzung: Trainerzertifikat), eine Personenunion ist möglich. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln nicht möglich, da nur an wenigen Standorten in Deutschland Patientenschulungen durchgeführt werden. Es besteht ein überregionales QM durch jährliche Treffen der <i>Arbeitsgruppe DSD</i> innerhalb der DGKED (Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie). Die Qualitätsbeauftragten der Zentren bzw. ihre Vertreter sollten an diesen Treffen teilnehmen. Der zuweisende Arzt bzw. die Ärztin erhält über die geschulte Familie zeitnah einen Abschlussbericht (Schweigepflichtsentbindung notwendig!). Neben einem allgemeinen Teil zu den wesentlichen Zielen und Inhalten der Schulung enthält der Bericht auch spezifische Informationen über das Kind und seine Familie ggf. mit Vorschlägen für weiterführende Maßnahmen. Die Kommunikation mit dem Behandlungsteam ist geeignet zu dokumentieren.</p>
Qualitätsmatrix	<p>Überregionales QM: Derzeit gibt es fünf aktive Schulungszentren im Bundesgebiet. Die zentrumsübergreifende QM-Matrix besteht in den jährlich stattfindenden Qualitätszirkeln im Rahmen der Jahrestagung der DGEKD (JAPED).</p> <p>Regionales QM: Einmal pro Jahr regionales DSD-Trainer*innentreffen mit allen internen und</p>

	externen Trainer*innen eines Zentrums; pro Schulung drei verbindliche Teamtreffen vor, während, nach der Schulung.
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	<ul style="list-style-type: none"> • Charité -Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie • Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum • Universität zu Lübeck und Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche Lübeck • Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie • Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgruppe DSD in der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V.

Materialien und Vorlagen

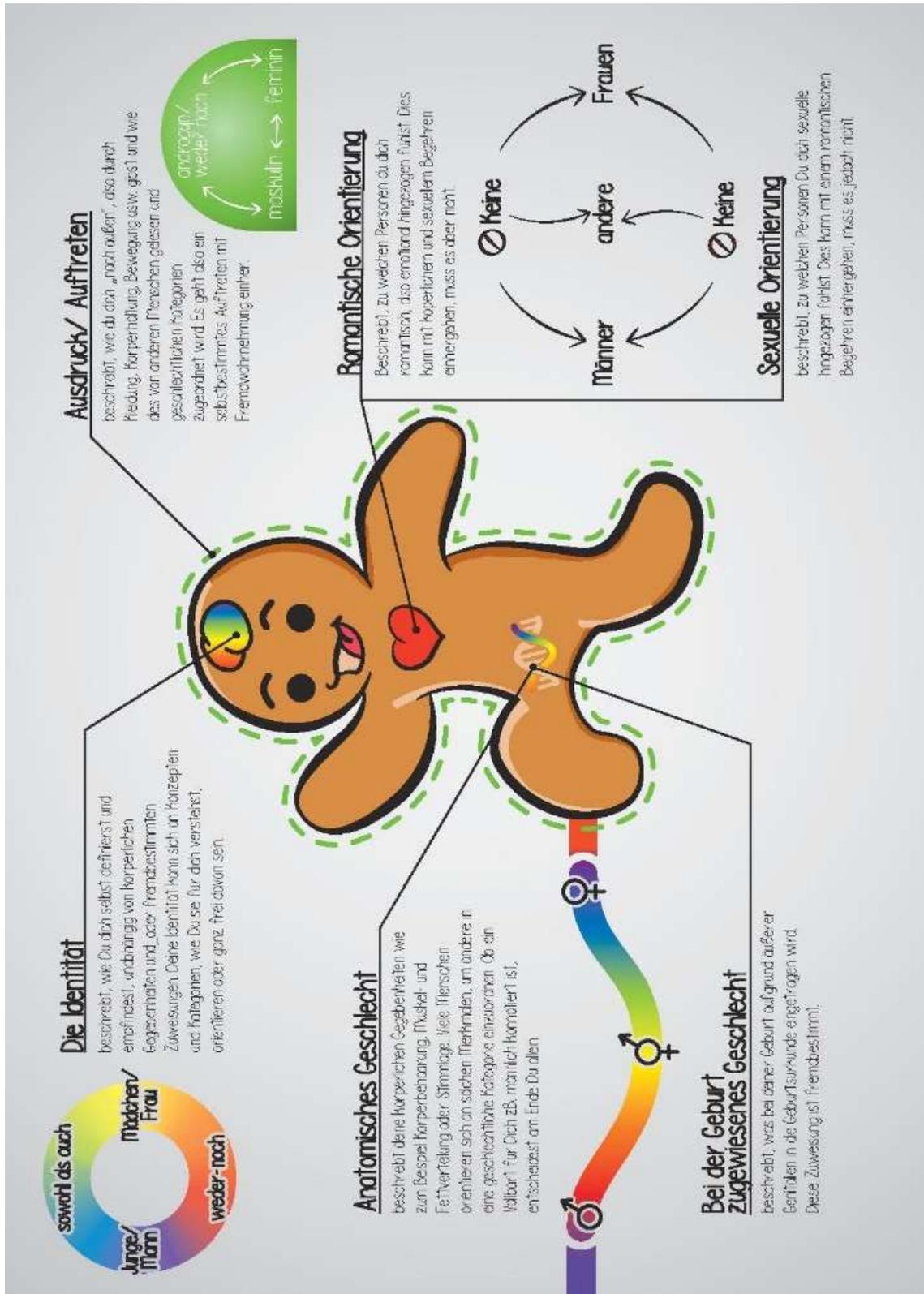
„Einzigartigkeit“

Tom hat eine Brille...
Anna hat sehr lockige Haare...
Felix ist klein...
Nora ist dick...
Theo ist groß...
Mia macht sich anzugartig...
Mia ist anders als wir andere!
Mia ist nicht wie du.
Jan hat ein Rollstuhl...
Lisa hat eine besondere Art zu reden...
Lisa kommt manchmal etwas später...
Mia hat einen Blitz auf dem Hemd...
Mia ist anders als wir andere!
Mia ist anders als wir andere!

...UND DAS MACHT SIE ALLE SO
EINZIGARTIG!
ES IST ETWAS BESONDERES, ANDERS ZU SEIN!

www.UnderstandingDwarfism.com (Englisch)
www.bkmf.de (Deutsch)
Like us on Facebook

„Genderbread Person“



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

The Genderbread Person v4

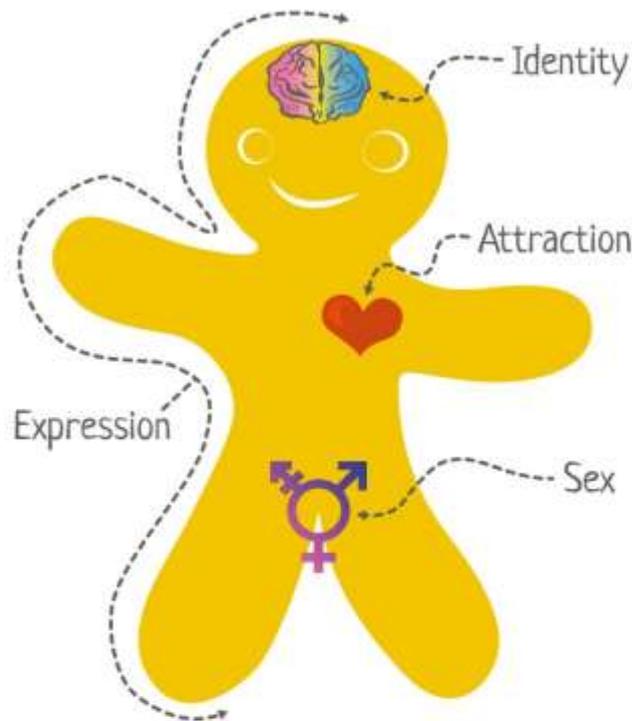


☉ means a lack of what's on the right side

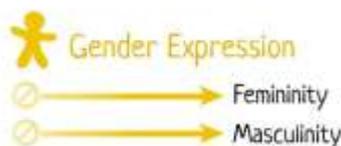


Ausgefüllte Vorlage „Genderbread Person“

The Genderbread Person v4 by its pronounced METROsexual

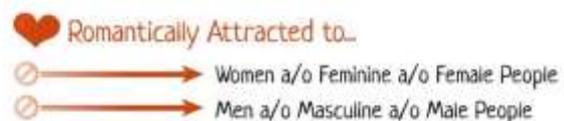
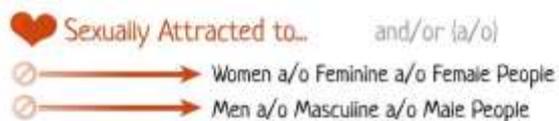


⊗ means a lack of what's on the right side



Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth
 Female Intersex Male



Genderbread Person Version 4 created and uncopyrighted 2017 by Sam Killermann

For a bigger bite, read more at www.genderbread.org

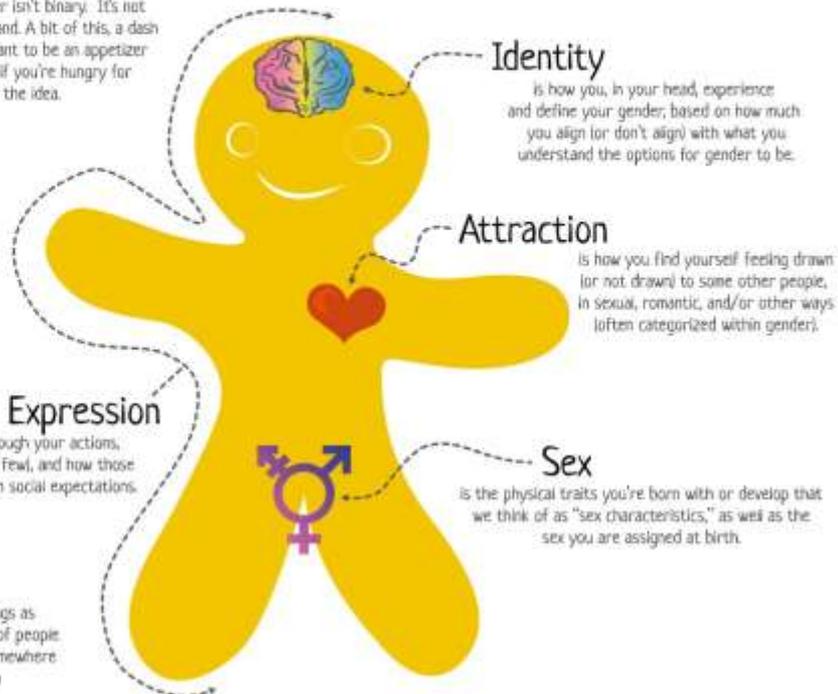
Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

Erläuterungen „Genderbread Person“

The Genderbread Person

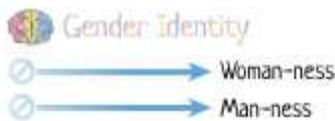
its pronounced METROsexual

Gender is one of those things everyone thinks they understand, but most people don't. Gender isn't binary. It's not either/or. In many cases it's both/and. A bit of this, a dash of that. This tasty little guide is meant to be an appetizer for gender understanding. It's okay if you're hungry for more after reading it. In fact, that's the idea.



We can think about all these things as existing on continuums, where a lot of people might see themselves as existing somewhere between 0 and 100 on each

⊖ means a lack of what's on the right side



personality traits, jobs, hobbies, likes, dislikes, roles, expectations

common GENDER IDENTITY things



style, grooming, clothing, mannerisms, affect, appearance, hair, make-up

common GENDER EXPRESSION things



body hair, chest, hips, shoulders, hormones, penis, vulva, chromosomes, voice pitch

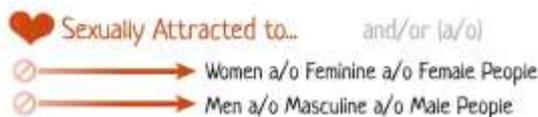
common ANATOMICAL SEX things

Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth

Female Intersex Male

Typically based solely on external genitalia present at birth (ignoring internal anatomy, biology, and change throughout life). Sex Assigned At Birth (SAAB) is key for distinguishing between the terms "cisgender" (when SAAB aligns with gender identity) and "transgender" (when it doesn't).



Genderbread Person Version 4 created and uncopyrighted 2017 by Sam Kilermann

For a bigger bite, read more at www.genderbread.org

Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

„Brief an meine Ärztin/meinen Arzt“



Arbeitsblatt

Brief an meine Ärztin / meinen Arzt

Liebe(r) Dr. _____,

Wenn ich zur Untersuchung komme wünsche ich mir _____

Ich mag nicht so gerne _____

Besondere Angst macht mir _____

Sie können mir helfen, indem Sie _____

Mit vielen Grüßen von _____

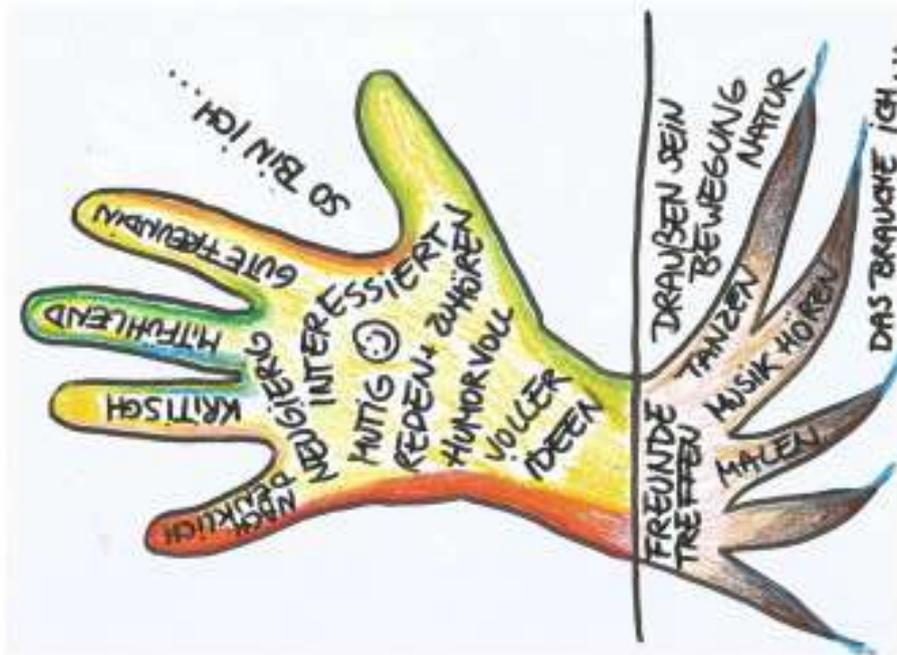
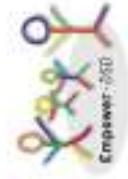


„Ich habe ein tolles Kind“



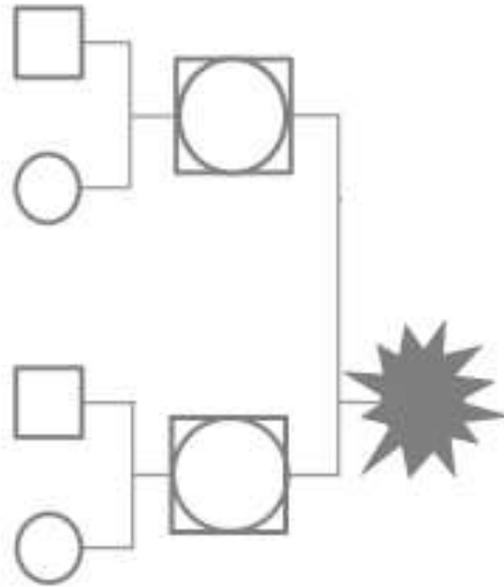
Ich habe ein tolles Kind...

„Just Me Hände“



Quellen: Lisa Runnels, Pixabay (Bild oben), Empower-DSD (Bild unten)

„Familie“



Familie

„Unterstützernetzwerk“



Handout

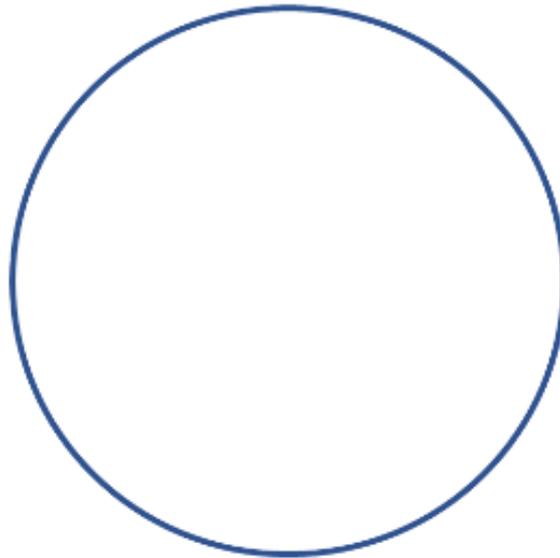
Mein Unterstützernetzwerk



Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützernetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?

Quelle: Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Verantwortungskreis



Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)

Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:



Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst Du aus der Schulung mit? Was möchtest Du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

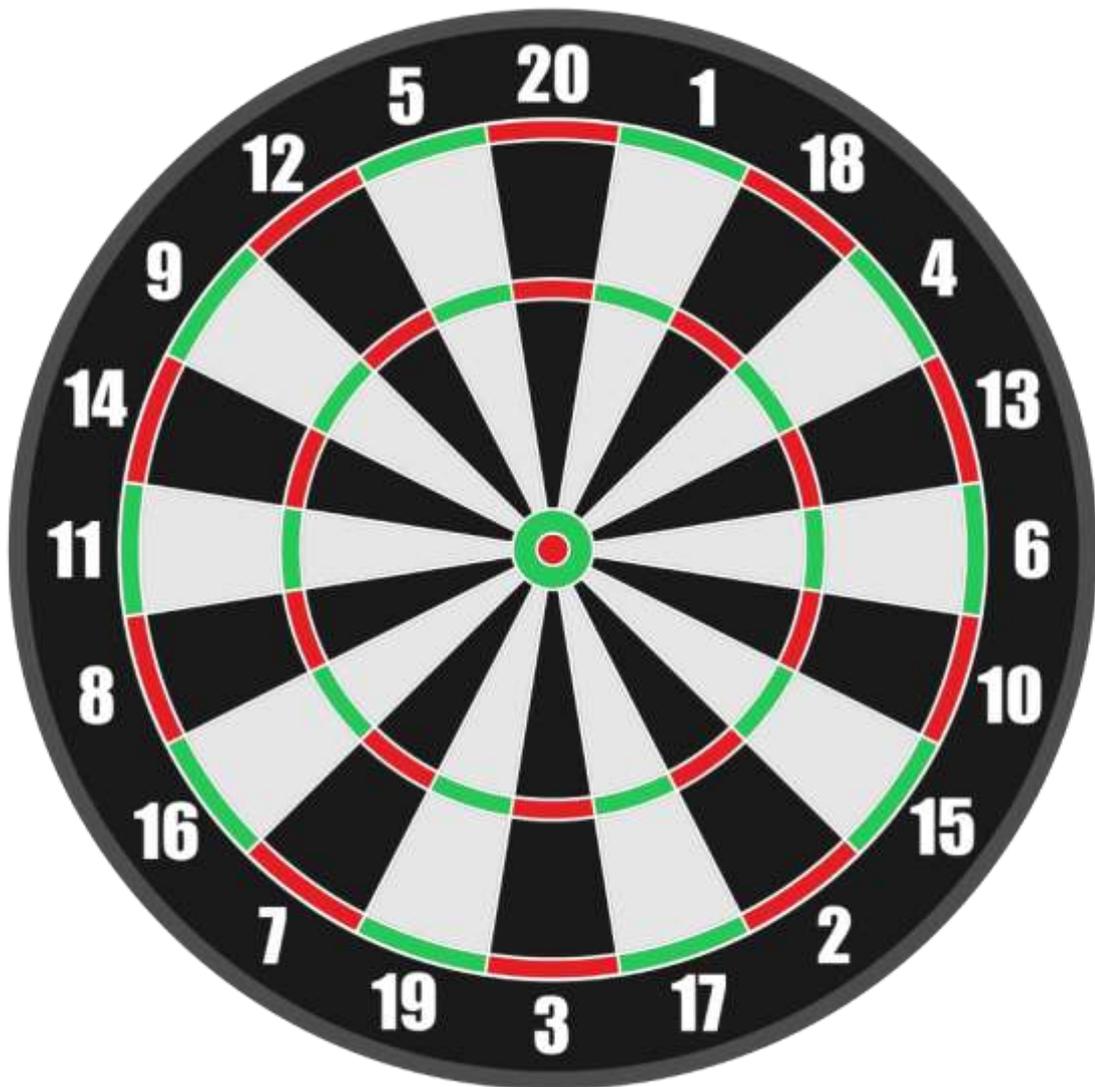
2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...

3. Das könnte mir bei der Umsetzung der Ziele helfen...

4. Woran ich merke, dass ich meine Ziele erreicht habe...

5. Was ich tun werde, wenn ich mein Ziel erreicht habe...

„Dartscheibe“



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Beispiele „Dartscheibe“ und „Obstgarten“



Beispiel für Obst / Gemüse:

Alberne Kichereibse	Anrührende Zwiebel
Bittere Pomelo	Blaue Pflaume
Blumiger Blumenkohl	Bunter Tutti Frutti
Faurechte Kiwi	Feurige Chili
Freches Radleichen	Freie Strauchtomate
Frische Maracuja	Fruchtige Orange
Gekühlte Papaya	Geschwätzige Petersilie
Giftiger Fliegenpilz	Grasgrüne Zuckerschote
Herbe Boysenbeere	Junges Gemüse
Kecke Heidelbeere	Kleinteiliger Broccoli
Kleinteilige Artichoke	Lauchstange Bohn
Knallgrüne Limone	Pelziger Salbei
Müde Sauerampfer	Purpurfarbene Brombeere
Pieckige Stachelbeere	Saftige Wassermelone
Reife Möhre	Saure Zitrone
Samtige Aprikose	Schmackhafte Erdbeere
Scharfe Peperoni	Sonnengereifte Tomate
Sonnengelbe Mirabelle	Starker Obstsalat
Spargel der Saison	Stinkender Rosenkohl
Sonktunerte Apfelsine	Süße Ananas
Süßsaure Gurke	Trockene Kartoffel
Tropische Mango	Überreife Banane
Unreife Olive	Urlaubreife Kaffeebohne
Vitaminreiches Obstshake	Wachsweiches Affenbrot
Weißer Schwarzwurzel	Wilde Erdbeere
Zartes Mandelbrot	Zuckersüße Weintrauben

Quelle: Empower-DSD

„Abschiedsgeologie“

Blumen und
Gras

Mutterboden

Sand

Kies

Geröll

Steinbrocken

Magma/Lava



Was ist aufgeblüht?

Wo oder wann bin ich auf fruchtbaren Boden gestoßen?

Was ist im Sande verlaufen?

Was muss noch weiter sacken?

Was muss ich noch ordnen?

Welche Brocken stecken noch quer oder behindern mich?

Was lodert noch in mir ?

Quelle: Empower-DSD

Handout Kinder



ULLRICH-TURNER-SYNDROM

Handout Schulung für Kinder



Quelle: Lisa Runnels, Pixabay

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>CHROMOSOMEN UND HORMONE</u>	<u>2</u>
1.1	CHROMOSOMEN	2
1.2	HORMONE	5
<u>2</u>	<u>PUBERTÄT & GESCHLECHTSENTWICKLUNG</u>	<u>7</u>
2.1	VERÄNDERUNGEN WÄHREND DER PUBERTÄT	7
<u>3</u>	<u>BESONDERHEITEN DES ULLRICH-TURNER-SYNDROMS</u>	<u>9</u>
3.1	MÖGLICHE BESONDERHEITEN	9
3.2	WEIBLICHE GESCHLECHTSORGANE	10
3.3	WACHSTUM	11
<u>4</u>	<u>ÄRZTLICHE KONTROLLEN & MEDIKAMENTE</u>	<u>13</u>
4.1	MEDIKAMENTE	13
4.2	NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN	14
<u>5</u>	<u>PSYCHOSOZIALE ASPEKTE</u>	<u>15</u>
5.1	DAS ULLRICH-TURNER-SYNDROM MACHT MICH SO EINZIGARTIG, WIE JEDEN ANDEREN MENSCHEN AUCH	15
5.2	DAS MACHT MICH STARK	16
5.3	MEIN LEBEN MIT TURNER-SYNDROM	17
5.4	AUSGRENZUNG/ MOBBING	18
5.5	MEIN TURNER-SYNDROM: MEINE ENTSCHEIDUNG DARÜBER ZU REDEN	19
5.6	MEIN ÄRZTLICHER BESUCH	20
5.7	MEINE ZUKUNFT	21
<u>6</u>	<u>SELBSTHILFE</u>	<u>22</u>
<u>7</u>	<u>MEIN ZIEL</u>	<u>23</u>
<u>8</u>	<u>RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN</u>	<u>24</u>
<u>9</u>	<u>KONTAKTAUSTAUSCH</u>	<u>26</u>

1 Chromosomen und Hormone

1.1 Chromosomen

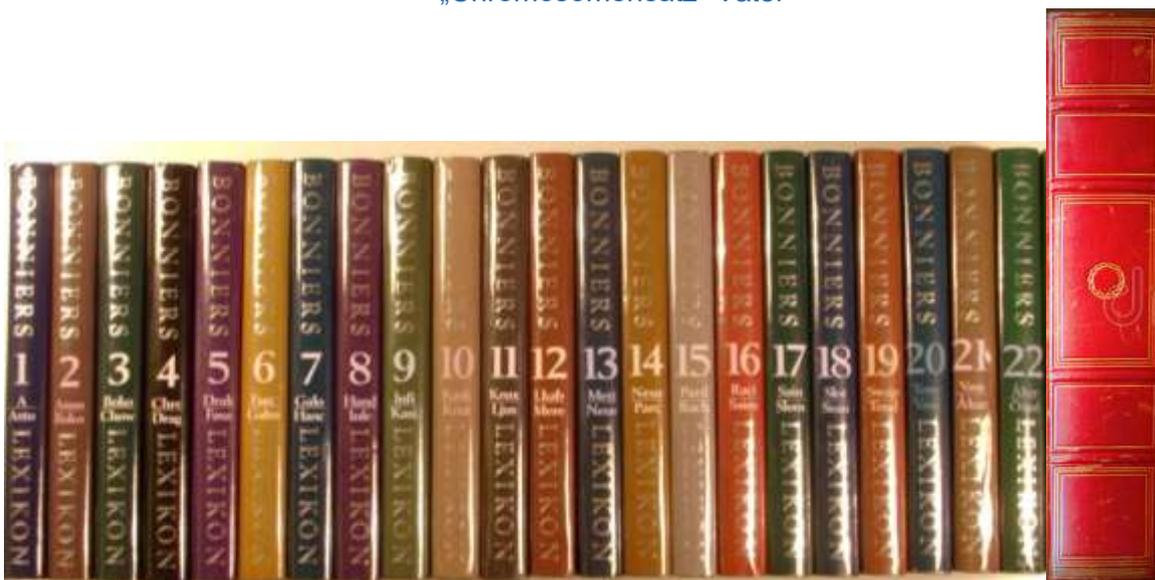
- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers
- Es gibt eine Bauanleitung, worin festgehalten ist, wie der Mensch aufgebaut ist und funktioniert und wie alle Teile herzustellen sind → Chromosomen= wie ein Buch, in dem alles aufgeschrieben steht
- Eine vollständige Bauanleitung (=menschlicher Chromosomensatz) besteht aus 46 Chromosomen (Büchern)
- Es gibt zwei besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen X und Y
- Eine Frau hat normalerweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- Bildliches Beispiel: Bibliothek mit Büchern/ Lexika – 22 Bände, 1 Sonderband = jeweils eine Büchersammlung von der Mutter und eine vom Vater.
- vollständiger menschlicher Chromosomensatz (=Karyotyp):
2x22 Chromosomen + 2 Geschlechtschromosomen (X, Y)
→ Mann 46,XY, Frau 46,XX

Besonderheit des Ullrich-Turner-Syndroms:

- Betrifft nur Mädchen/Frauen
- Eines der beiden X-Chromosomen fehlt meist (somit gibt es insgesamt 45 Chromosomen), oder ist verändert

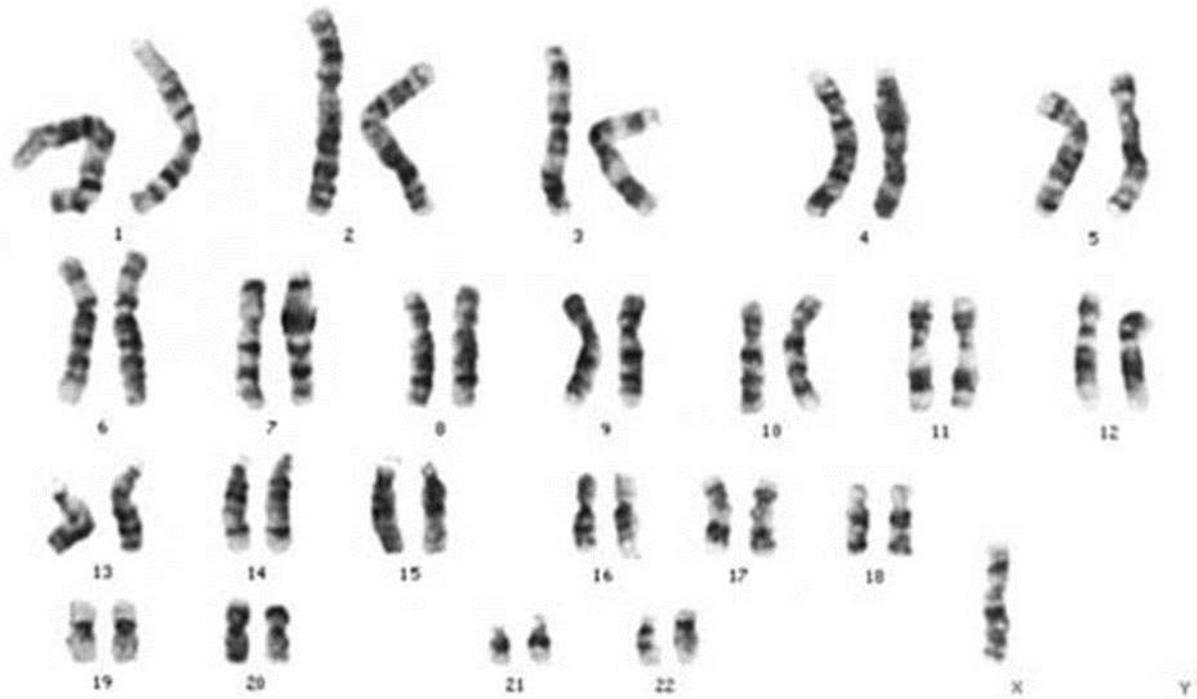


„Chromosomensatz“ Vater



„Chromosomensatz“ Mutter

Abbildung: Chromosomensatz (Karyotyp) bei Ullrich-Turner-Syndrom



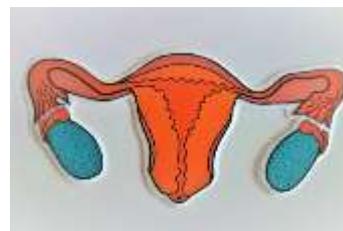
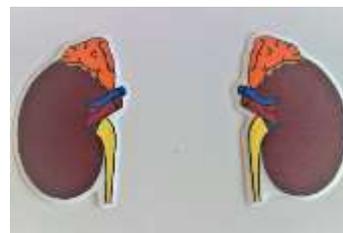
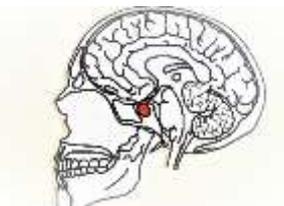
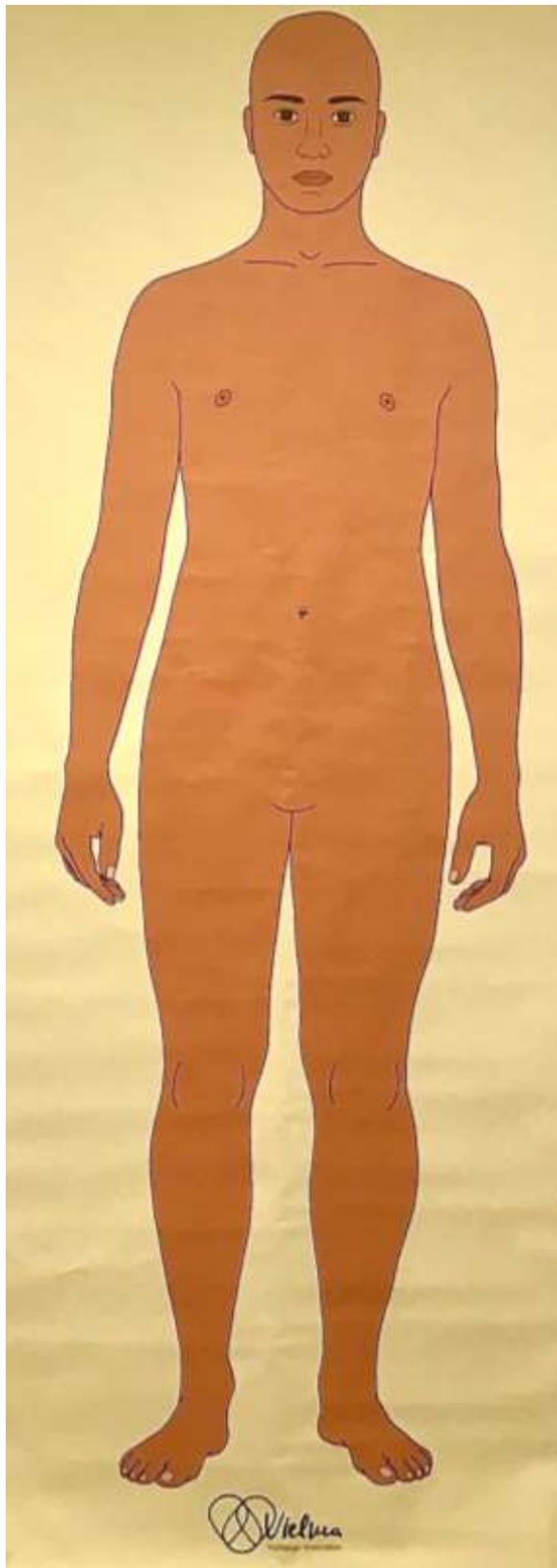
Quelle: Die Autorenschaft wurde nicht in einer maschinell lesbaren Form angegeben. Es wird angenommen, dass es sich um ein eigenes Werk handelt (basierend auf den Rechteinhaber-Angaben). Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0; Lizenz: CC BY-SA 3.0,

1.2 Hormone

- Hormone sind kleine Botenstoffe, die Informationen von einer Stelle im Körper zu einer anderen Stelle transportieren
- binden sie an einer speziellen Andockstelle (der Schlüssel passt wie in ein Schloss) und lösen damit ein Signal aus
- Bildung in einer Hormondrüse, diese sind an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert (z.B. Hoden, Eierstöcke)

- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung des Hormonspiegels

Arbeitsblatt Alex: Hormondrüsen



Quelle: ©Vielma, Fotos: Universitätsklinikum Ulm

2 Pubertät & Geschlechtsentwicklung

2.1 Veränderungen während der Pubertät

2.1.1 Arbeitsblatt Alex – Pubertät



Quelle: ©Vielma

2.1.2 Ablauf der Pubertät

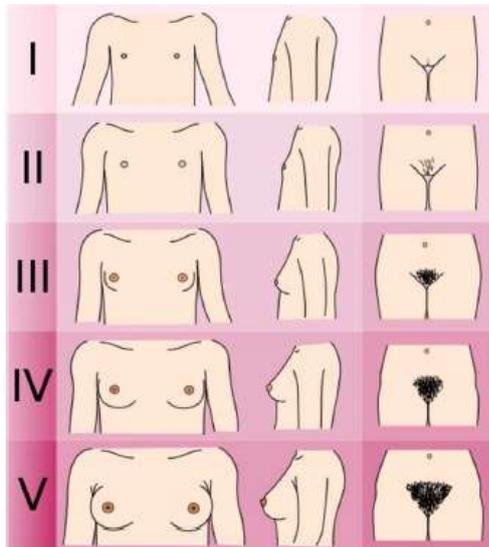


Abbildung: Ablauf der weiblichen Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg (Bild von Michał Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Pubertät = „Geschlechtsreife“, Teil des Heranwachsens

Beginn: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr unterschiedlich

Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Botenstoffe (Hormon Östrogen) gebildet

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Brustwachstum
- schnelleres Körperlängenwachstum (Wachstumsspur)
- Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Gebärmutterwachstum
- Einsetzen der Regelblutung

weitere Veränderungen in der Pubertät:

—
—
—
—
—
—



3 Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 mögliche Besonderheiten

Äußere körperliche Merkmale:

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Innere Organe und Stoffwechsel:

-
-
-
-
-
-
-
-

3.2 weibliche Geschlechtsorgane

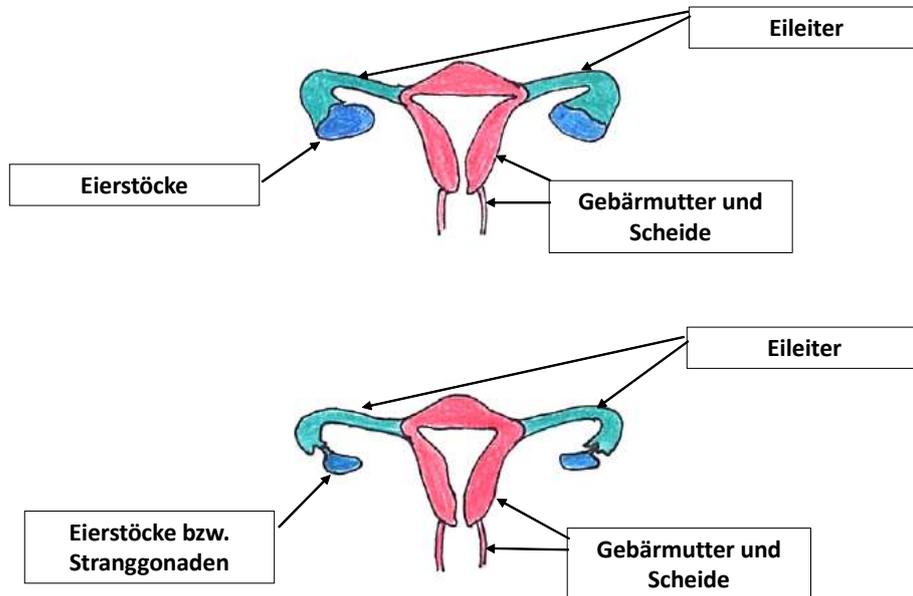


Abbildung (eigene Darstellung):

Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

3.3 Wachstum

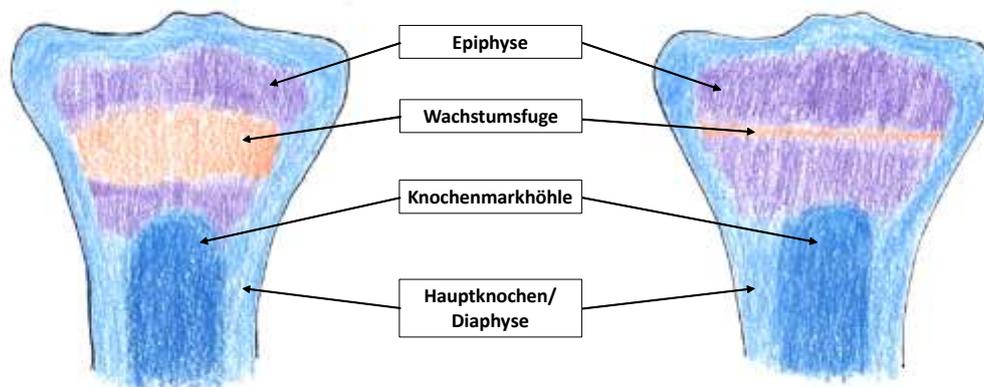


Abbildung: Wachstum Röhrenknochen (eigene Darstellung)

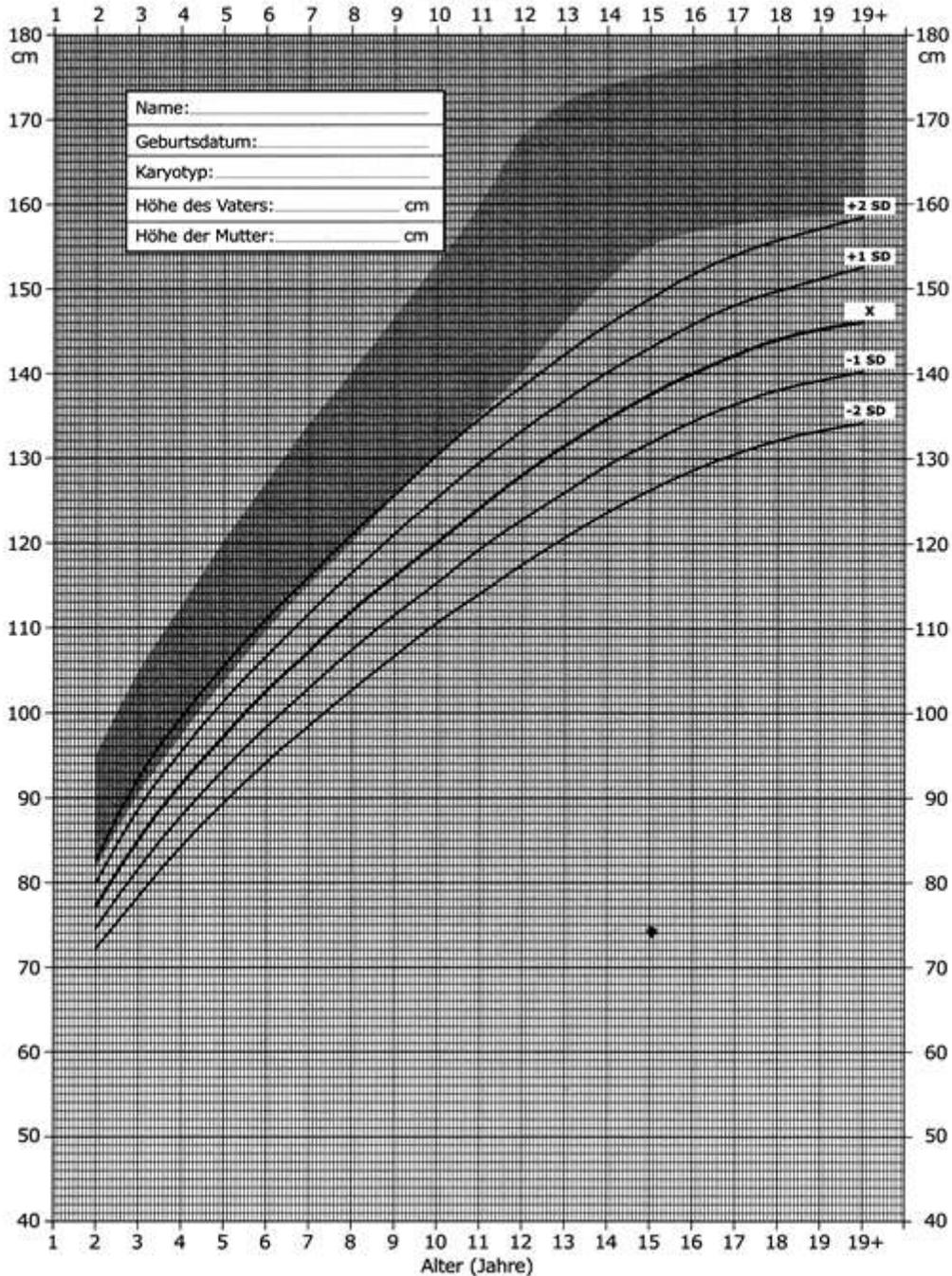
Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Aktuelle
Körperhöhe:

Körperhöhe Ullrich-Turner-Syndrom

(Mittelwert und Standardabweichungen)

Alter (Jahre)



Name: _____
 Geburtsdatum: _____
 Karyotyp: _____
 Höhe des Vaters: _____ cm
 Höhe der Mutter: _____ cm

Abbildung: Wachstumskurven für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke



4 Ärztliche Kontrollen & Medikamente

4.1 Medikamente

Meine Medikamente

4.2 Notwendige Untersuchungen

- Warum muss ich zum Arzt/Ärztin? & Was wird dort gemacht?

-
-
-
-
-
-
-



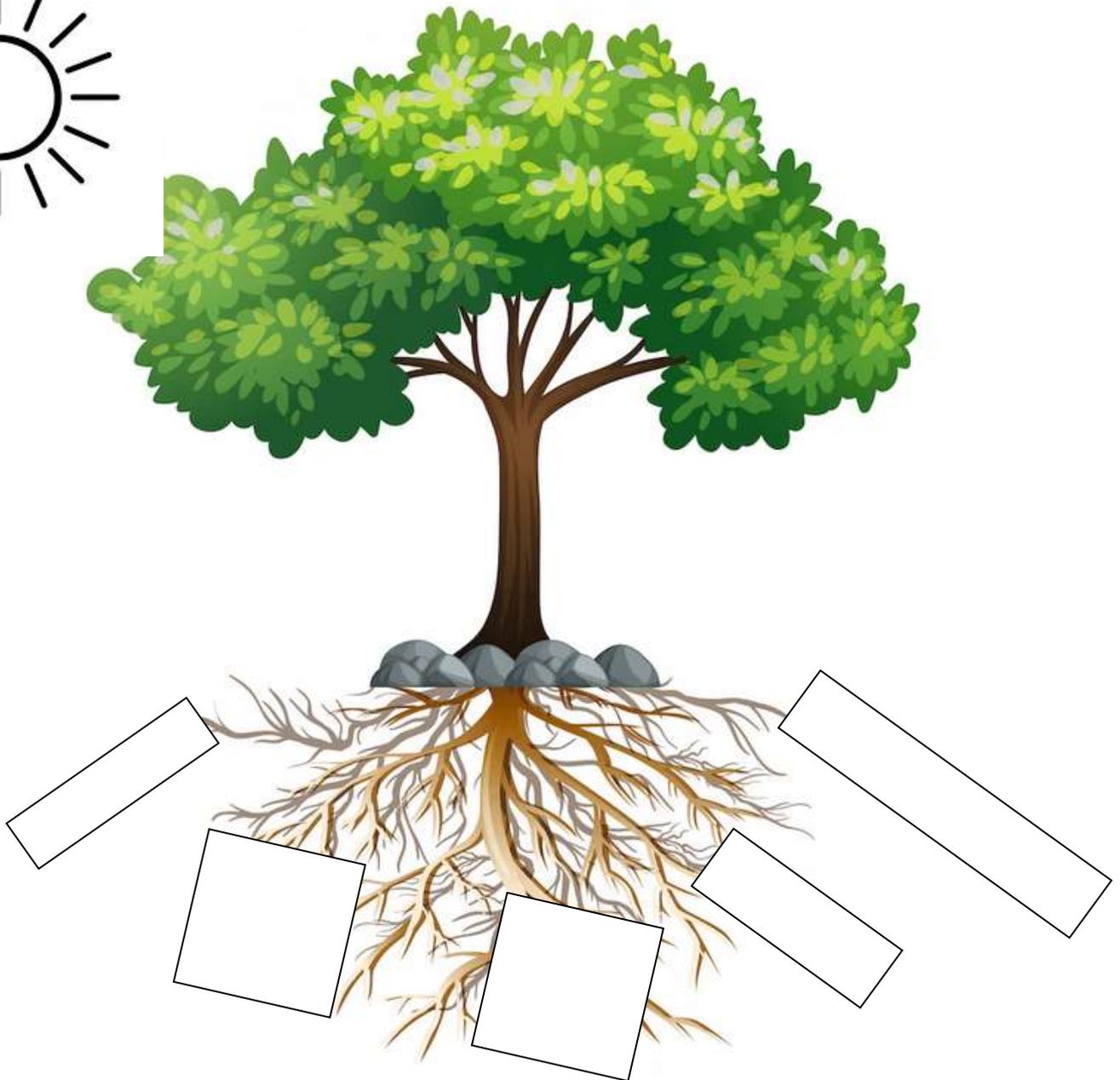
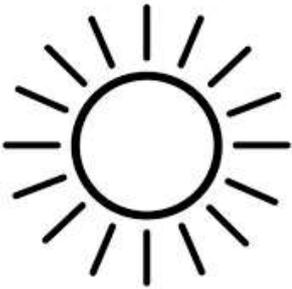
5 Psychosoziale Aspekte

5.1 Das Ullrich-Turner-Syndrom macht mich so einzigartig, wie jeden anderen Menschen auch



Quelle: <https://www.bkmf.de/wp-content/uploads/2019/02/Arbeitsblatt%3a4tter-Kinderbuch.pdf>; mit freundlicher Genehmigung von Understanding Dwarfism

5.2 Das macht mich stark



Quelle: Bild von Freepik: https://de.freepik.com/vektoren-kostenlos/grosser-gruener-baum-mit-wurzeln-unter-der-erde-auf-weiss_7115340.htm

5.3 Mein Leben mit Turner-Syndrom



Quelle: Bilder von Freepik: https://de.freepik.com/vektoren-kostenlos/emoticons-skizzen_1015468.htm

Freude – Erwartungen – Ängste – Zweifel – Spaß – Stolz - Sorgen – Ärger – Hoffnung

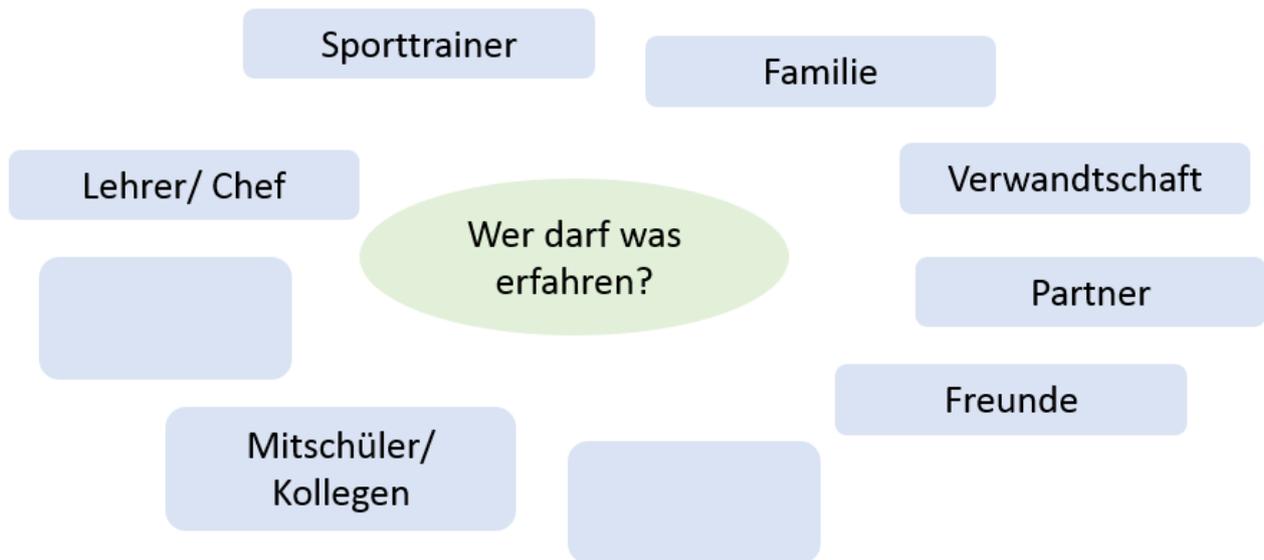
5.4 Ausgrenzung/ Mobbing

Eigene Erfahrungen? Was kann man tun?

Und wenn es ganz arg schlimm wird:

- Die "Nummer gegen Kummer": Ein kostenloses telefonisches Hilfsangebot ist das Kinder- und Jugendtelefon: 116111 (montags bis samstags von 14-20 Uhr), Elterntelefon: 0800/111 0 550 (montags bis freitags von 9-11 Uhr, dienstags und donnerstags zusätzlich von 17-19 Uhr). www.nummergegenkummer.de

5.5 Mein Turner-Syndrom: Meine Entscheidung darüber zu reden



Achtung: das Internet vergisst nicht!

5.6 Mein ärztlicher Besuch

Was ist mir beim ärztlichen Besuch wichtig/ unwichtig?

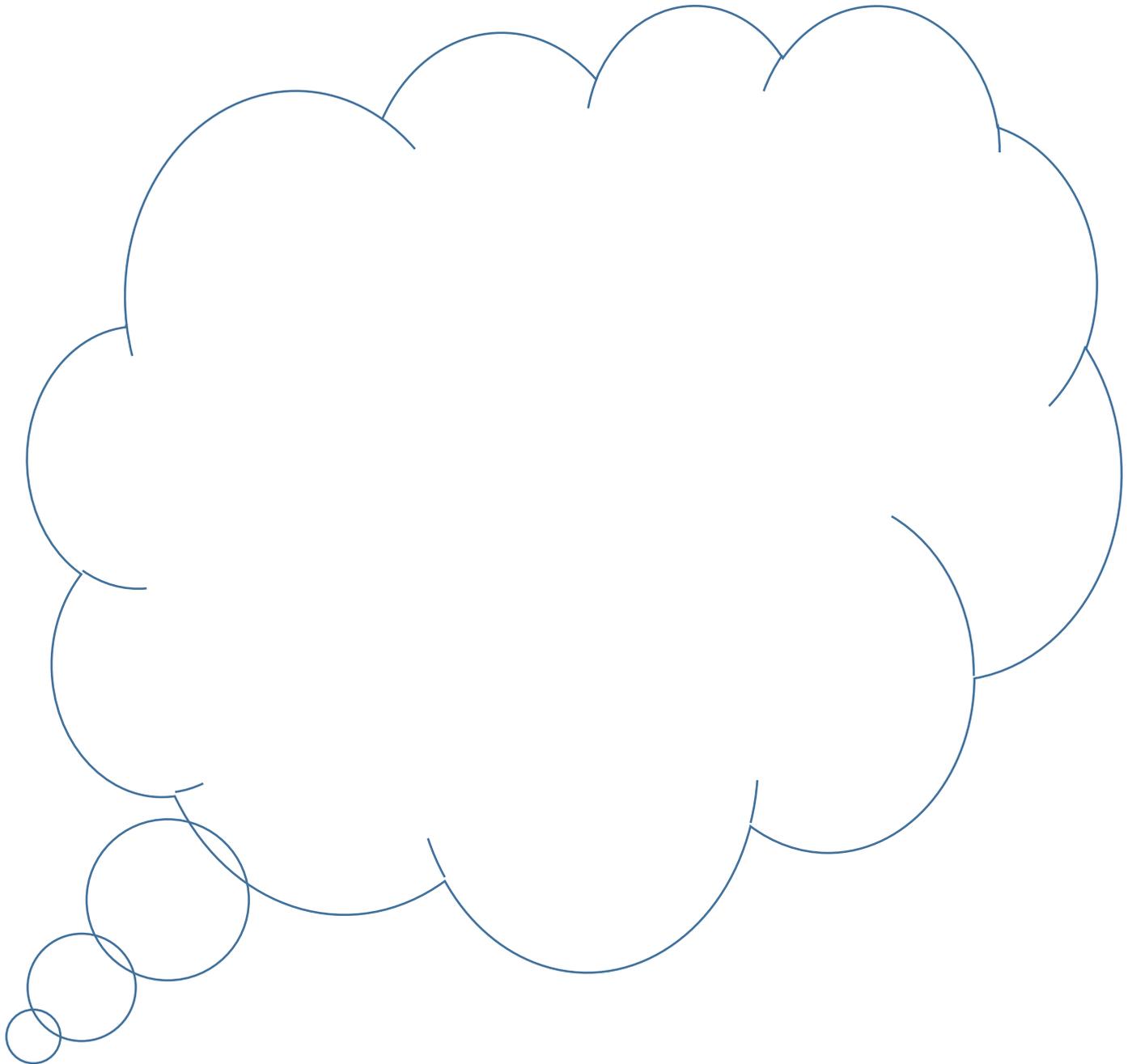
Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?

Was wünsche ich mir von meiner*m Ärzt*in?



Wie sollte mein*e Ärzt*in sein?

5.7 Meine Zukunft



6 Selbsthilfe



Die **Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.** bietet zahlreiche Möglichkeiten miteinander in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und Hilfe zu erfahren.

- Internetauftritt **www.turner-syndrom.de**
- verschiedenste Informationen und Materialien
- Informations- und Beratungstelefon für Eltern und Betroffene
- Regionale Selbsthilfegruppen (u.a. Berlin, Stuttgart, Osnabrück-Münster)
- Jahrestreffen
- Kongresse und Selbsthilfetagungen

7 Mein Ziel



Quelle: Bild von Freepik: https://de.freepik.com/freie-psd/weibliche-3d-figur-erreicht-ziellinie_13678533.htm#query=ziellinie&position=0&from_view=search&track=sph%22%3Efreepik%3C/a

Das möchte ich nach der Schulung angehen:

Wann beginne ich?

Welche Hindernisse könnte es geben?

Wer kann mich dabei unterstützen?

Wie erkenne ich, dass ich mich meinem Ziel nähere oder es erreicht habe?



9 Kontaktaustausch

Name: _____

Wohnort: _____

E-Mail: _____

Tel/Handy: _____

Handout Jugendliche und junge Erwachsene



ULLRICH-TURNER-SYNDROM



Quelle: Lisa Runnels, Pixabay

Handout Schulung für Jugendliche
& junge Erwachsene

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>CHROMOSOMEN UND HORMONE</u>	<u>2</u>
1.1	CHROMOSOMEN	2
1.2	HORMONE	4
<u>2</u>	<u>PUBERTÄT & GESCHLECHTSENTWICKLUNG</u>	<u>6</u>
2.1	GENDERBREADPERSON	6
2.2	VERÄNDERUNGEN WÄHREND DER PUBERTÄT	7
<u>3</u>	<u>BESONDERHEITEN DES ULLRICH-TURNER-SYNDROMS</u>	<u>9</u>
3.1	MÖGLICHE BESONDERHEITEN	9
3.2	WEIBLICHE GESCHLECHTSORGANE	10
3.3	WACHSTUM	11
<u>4</u>	<u>ÄRZTLICHE KONTROLLEN & MEDIKAMENTE</u>	<u>13</u>
4.1	MEDIKAMENTENSHEMA	13
4.2	NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN	14
<u>5</u>	<u>PSYCHOSOZIALE ASPEKTE</u>	<u>15</u>
5.1	MEIN LEBEN MIT ULLRICH-TURNER-SYNDROM	15
5.2	MEINE KRAFTQUELLEN/ DAS BAUT MICH AUF	16
5.3	MOBBING	17
5.4	SOZIALES UMFELD – ÜBER DAS ULLRICH-TURNER-SYNDROM REDEN	18
5.5	PARTNERSCHAFT & Co	19
5.6	MEINE ZUKUNFT MIT ULLRICH-TURNER-SYNDROM	20
5.7	MEINE ÄRZTLICHEN KONTROLLEN	21
5.8	SOZIALRECHTLICHE REGELUNGEN	22
<u>6</u>	<u>SELBSTHILFE</u>	<u>23</u>
<u>7</u>	<u>MEIN ZIEL</u>	<u>24</u>
<u>8</u>	<u>RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN</u>	<u>25</u>
<u>9</u>	<u>KONTAKTAUSTAUSCH</u>	<u>27</u>

1 Chromosomen und Hormone

1.1 Chromosomen

- vollständiger menschlicher Chromosomensatz (=Karyotyp):
2x22 Chromosomen + 2 Geschlechtschromosomen (X, Y)
→ Mann 46,XY, Frau 46,XX
- Ullrich-Turner-Syndrom:
eines der beiden X-Chromosomen ist strukturell verändert oder fehlt
 - Fehlendes X-Chromosom: in allen Körperzellen fehlt ein Geschlechtschromosom, es ist nur ein X-Chromosom vorhanden (=Monosomie X), also insgesamt nur 45 Chromosomen → Chromosomenkonstellation 45, X. Dies ist der häufigste genetische Befund beim Ullrich-Turner-Syndrom
 - Mosaik: betrifft diese Besonderheit nicht durchgängig alle Körperzellen, sondern nur einen Teil, liegt ein Mosaik-Befund vor, also ein Nebeneinander von Zellen mit unterschiedlichem Chromosomenbefund (meist 45, X und 46, XX)
 - Strukturveränderung: Es kommt auch vor, dass das zweite X-Chromosom nicht fehlt, sondern strukturell verändert ist. Dadurch ergeben sich weitere zytogenetische Untertypen des Ullrich-Turner-Syndrom, wie z.B. Vorhandensein von Y-Material, Teilverluste X-Chromosom, Isochromosom, Ringchromosom

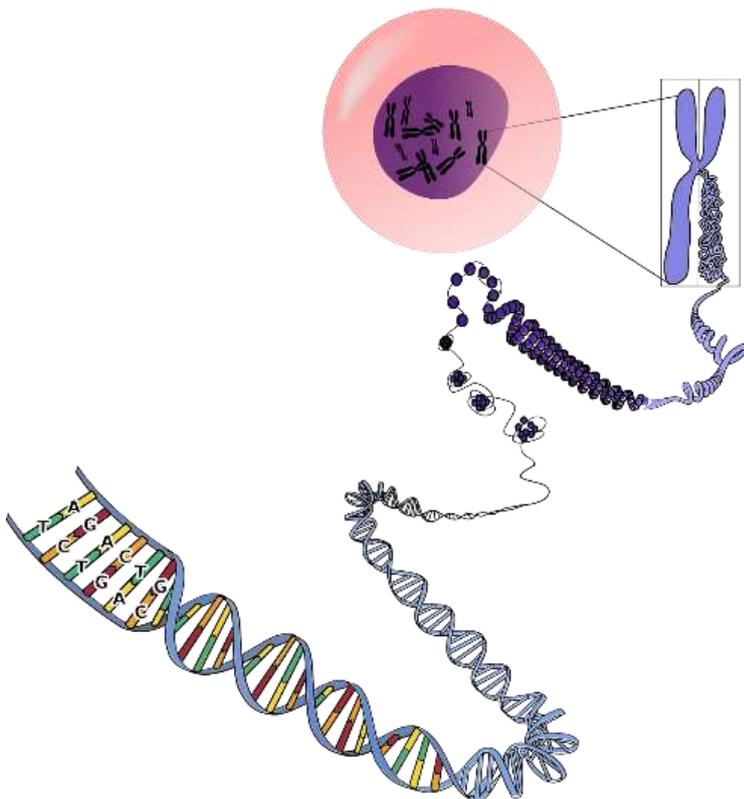
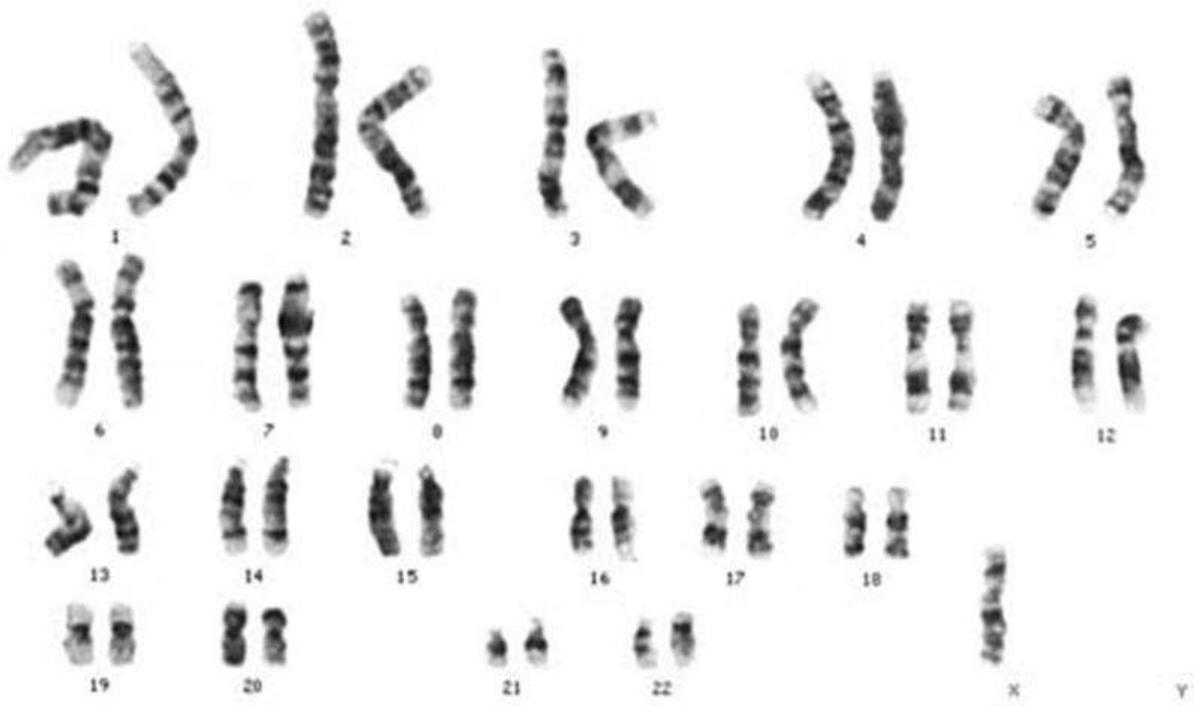


Abbildung: Aufbau der Chromosomen

Quelle: www.serlo.org; Lizenz: CC BY-SA 4.0" (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>)

Abbildung: Karyotyp bei Ullrich-Turner-Syndrom

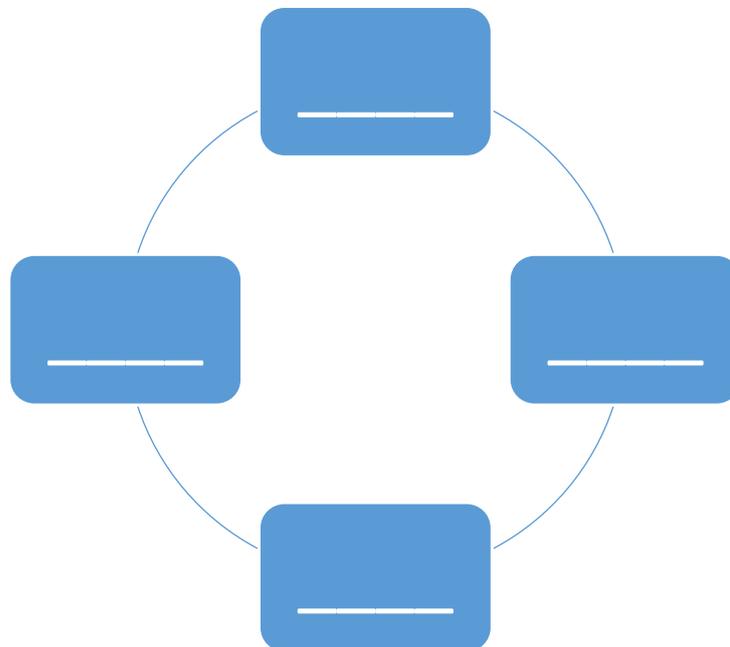


Quelle: Die Autorenschaft wurde nicht in einer maschinell lesbaren Form angegeben. Es wird angenommen, dass es sich um ein eigenes Werk handelt (basierend auf den Rechteinhaber-Angaben). Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0; Lizenz: CC BY-SA 3.0,

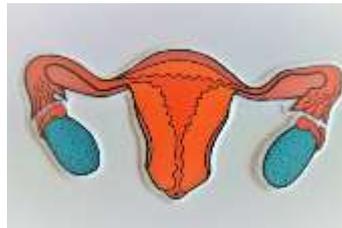
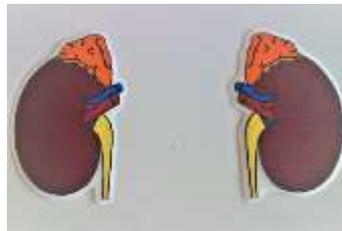
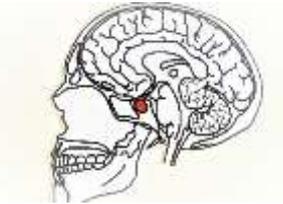
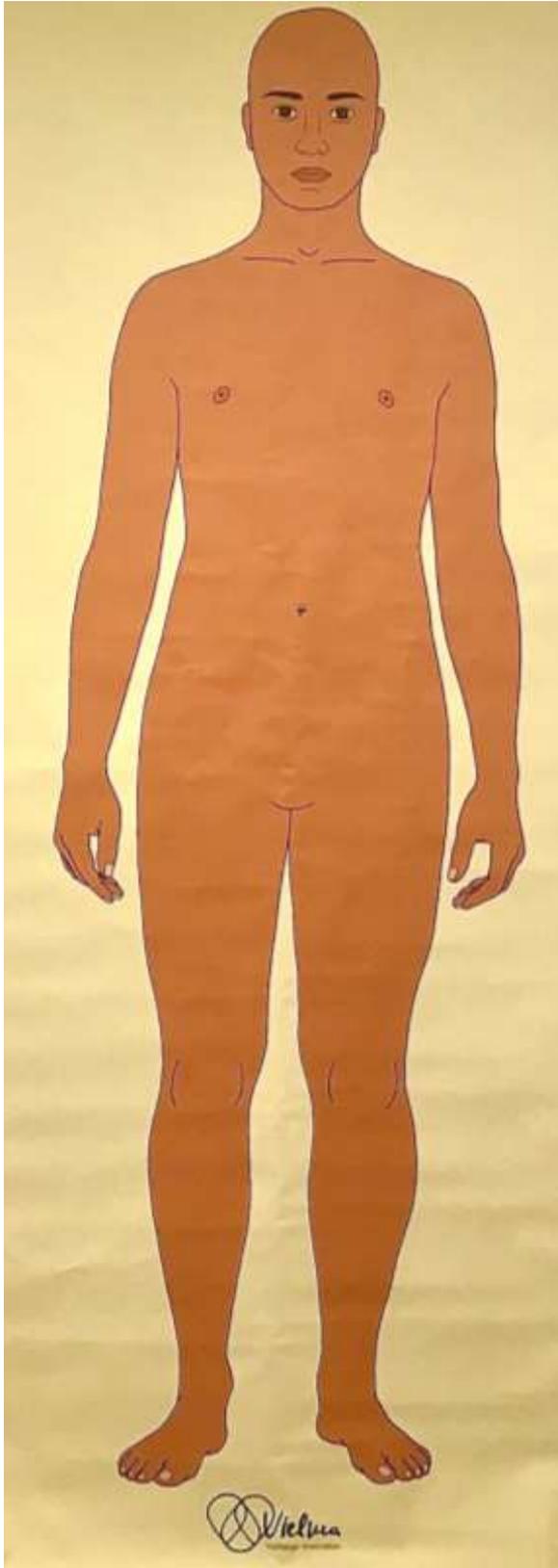
1.2 Hormone

- Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe
- Funktion: Regulierung und Lenkung von Organ- und Körperfunktionen, Überbringen von Botschaften an weit voneinander entfernte Organe über das Blut (=Botenstoffe)
- Herstellung in Hormondrüsen, welche an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert sind (z.B. Hirnanhangsdrüse, Schilddrüse, in den Gonaden (Keimdrüsen= bei der Frau die Eierstöcke) werden Östrogene gebildet
- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung des Hormonspiegels

Hormonregelkreis GnRH- LH, FSH -Östradiol



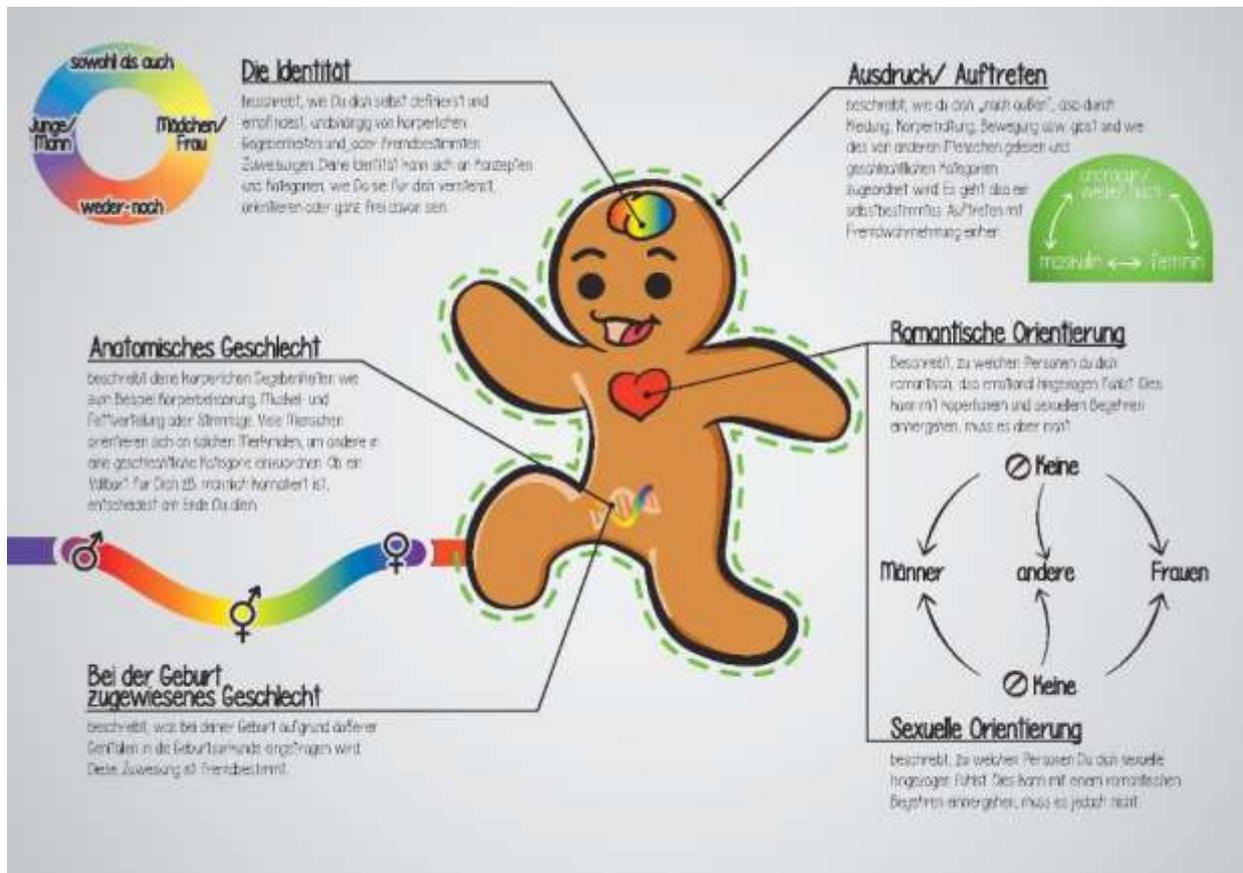
Arbeitsblatt Alex*: Hormondrüsen



Quelle: ©Vielma, Fotos: Universitätsklinikum Ulm

2 Pubertät & Geschlechtsentwicklung

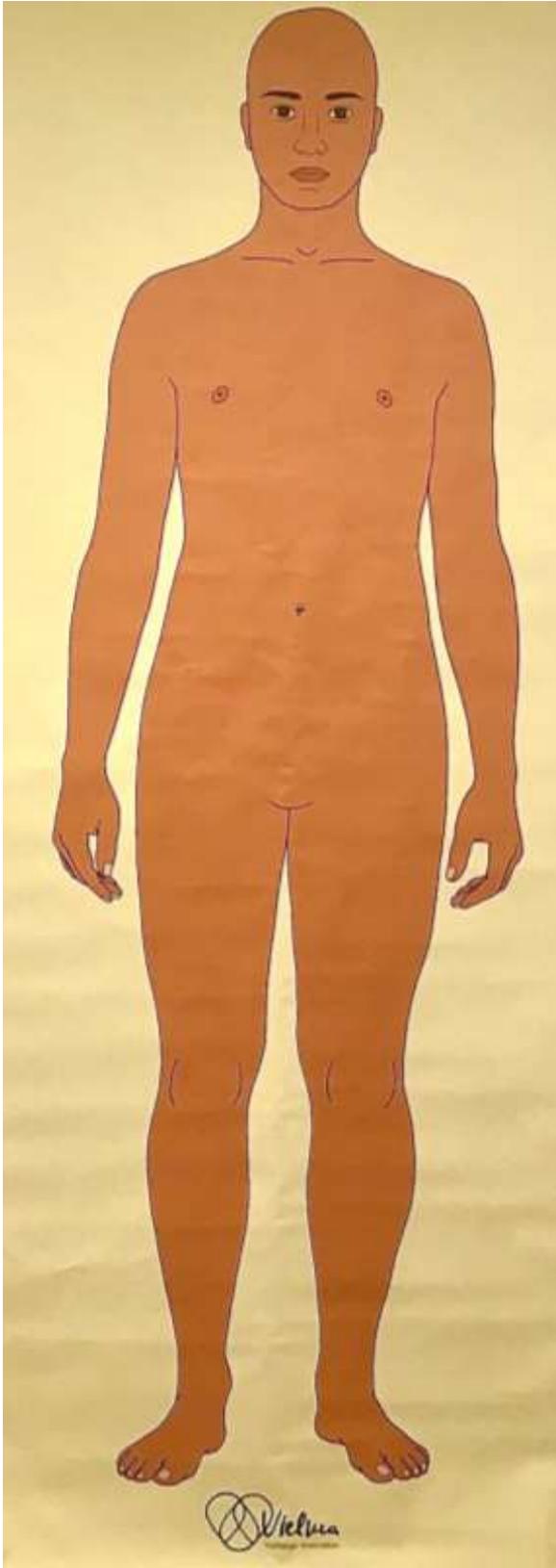
2.1 Genderbreadperson



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itpronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

2.2 Veränderungen während der Pubertät

2.2.1 Arbeitsblatt Alex – Pubertät



Quelle: ©Vielma

2.2.2 Ablauf der Pubertät

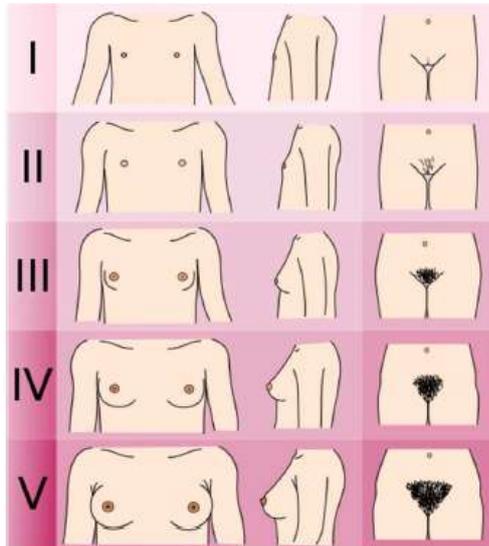


Abbildung: Ablauf der weiblichen Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg (Bild von Michal Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Pubertät = „Geschlechtsreifung“, Teil des Heranwachsens

Beginn: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell

Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Östrogene gebildet

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - o Brustwachstum
 - o Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter und Scheide
- weiblicher Menstruationszyklus: Reifung der Eizelle
 - o bei Befruchtung → Schwangerschaft möglich
 - o wenn Empfängnis ausbleibt, wird die Gebärmutterschleimhaut abgestoßen und ausgeschieden → Menstruation

weitere Veränderungen in der Pubertät:

–
–
–
–
–
–
–
–
–



3 Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 mögliche Besonderheiten

Äußere körperliche Merkmale:

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Innere Organe und Stoffwechsel:

-
-
-
-
-
-
-
-
-

3.2 weibliche Geschlechtsorgane

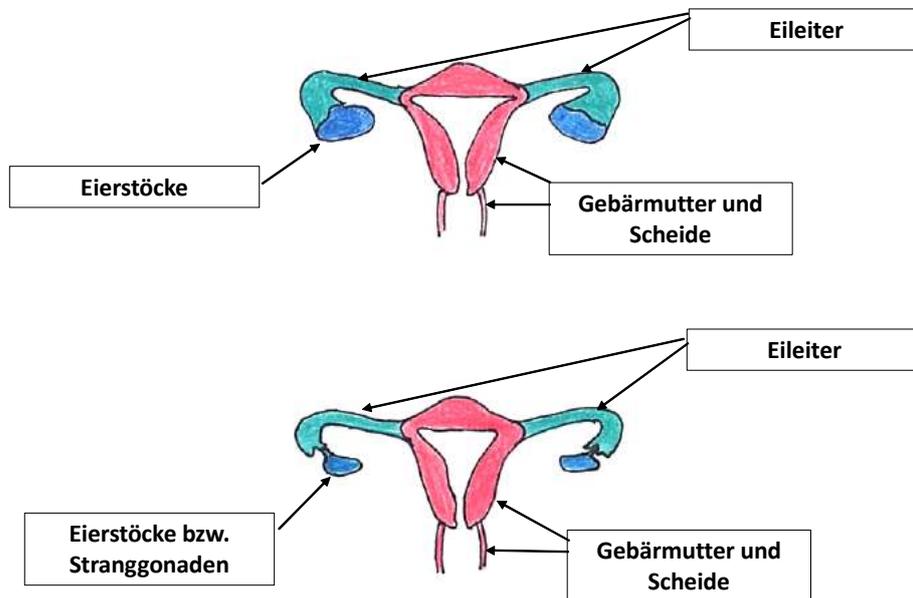


Abbildung (eigene Darstellung):

Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

3.3 Wachstum

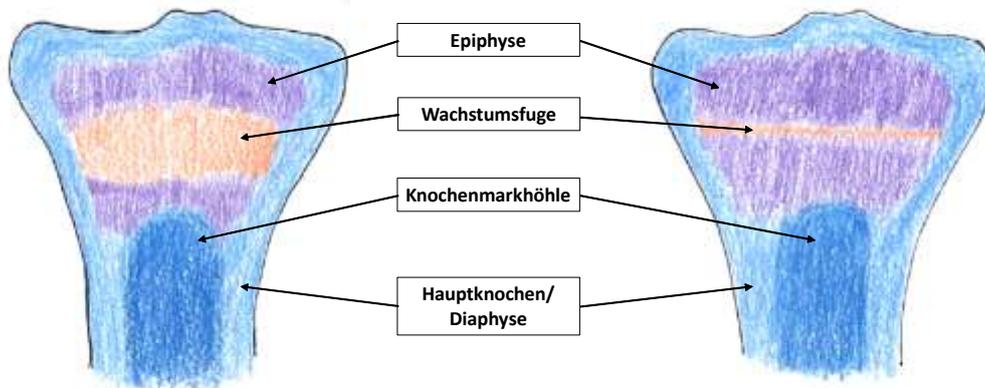


Abbildung: Wachstum Röhrenknochen (eigene Darstellung)

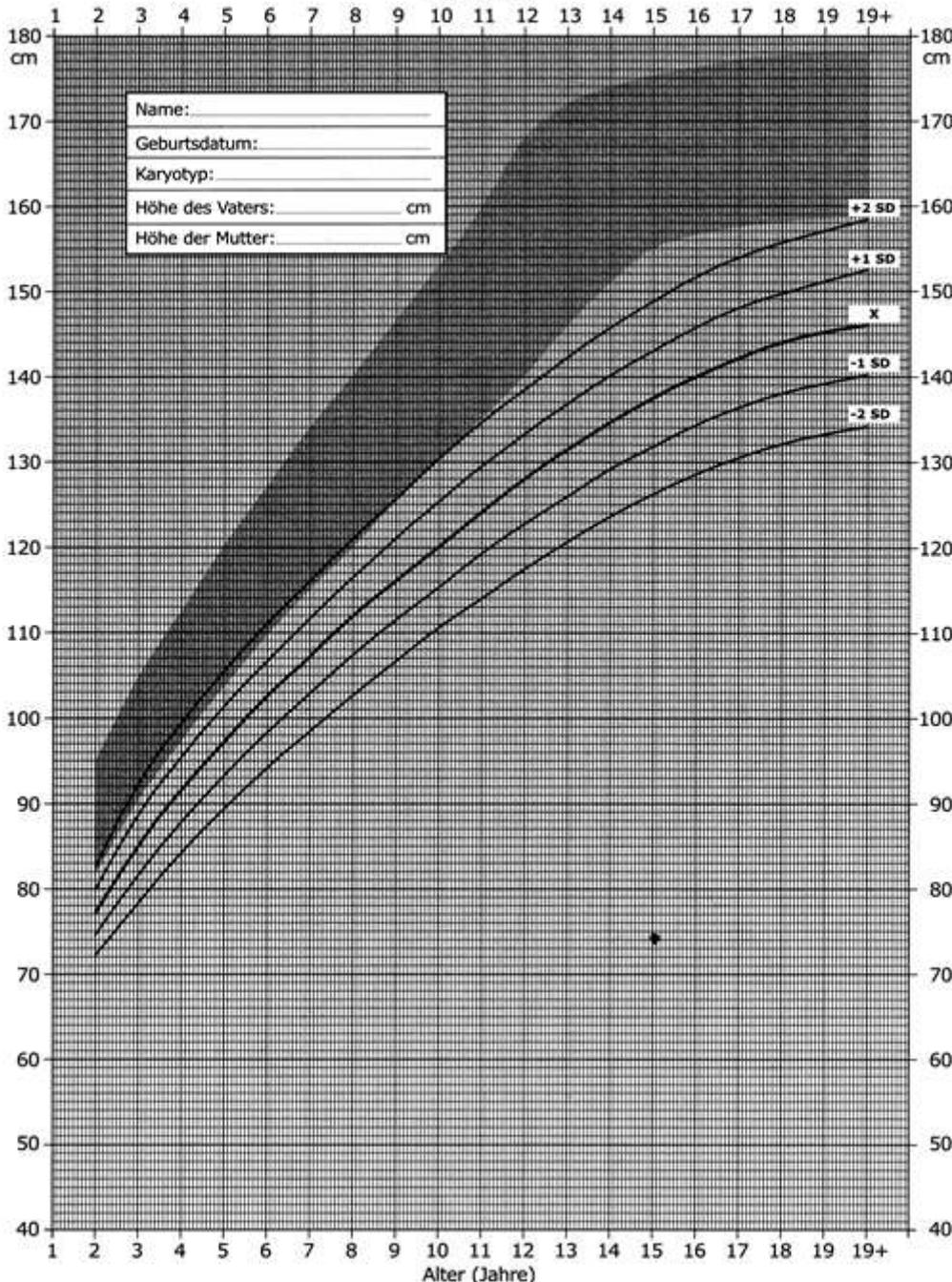
Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Aktuelle
Körperhöhe:

Körperhöhe Ullrich-Turner-Syndrom

(Mittelwert und Standardabweichungen)

Alter (Jahre)



Mit freundlicher Unterstützung von
Novo Nordisk Pharma GmbH - Brückenstraße 1 - 55127 Mainz

Artikel-Nr. 942542 Druckerei PPPP Version Mai 2007

modif. nach Ranke et al., Eur. J. Pediatr. 141:81-88 (1983)
Grau schraffiert: Normbereich (± 2 Standardabweichungen) gesunder Kinder nach:
Ingeborg Brandt: der Kinderarzt 11, 43-51 (1980).
Lothar Reinken et al.: Klin. Pädiatr. 192, 25-33 (1980) und unveröffentlichte Daten.
SD = Standardabweichung



Abbildung: Wachstumskurven mit Mittelwert und Standardabweichungen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke



4 Ärztliche Kontrollen & Medikamente

4.1 Medikamentenschema

Medikament	Dosierung	Morgens	Mittags	Abends

4.2 Notwendige Untersuchungen

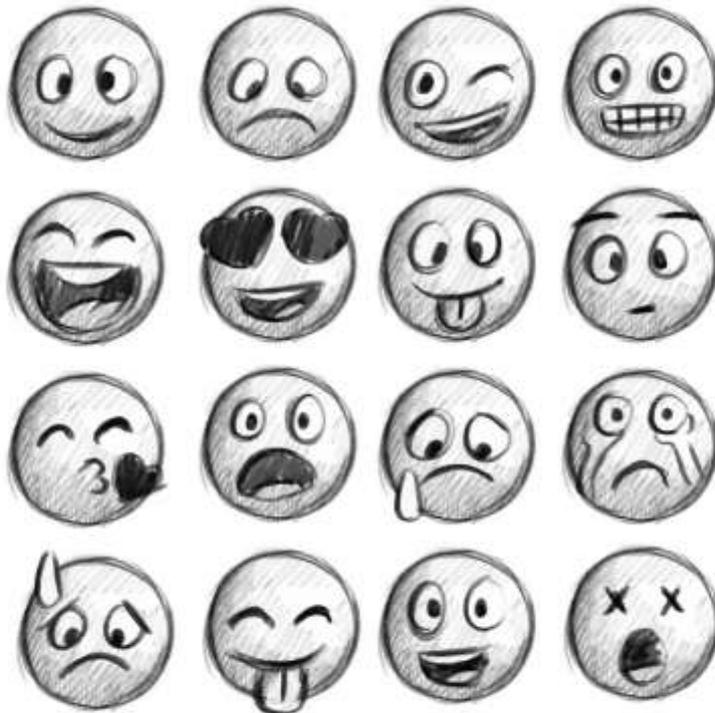
Empfohlene Untersuchungen für Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom	
Zum Zeitpunkt der Transition	24-h-Blutdruckmessung
	EKG, Echokardiographie (ggf. MRT der Aorta)
	Gynäkologische Untersuchung
	Hautinspektion (Nävi)
	Knochendichtemessung (DXA)
	Lebensstil/ Ernährungsgewohnheiten/ Körperkomposition (BMI, Taillen- und Hüftumfang)
	Nierenfunktion (GFR) und Leberwerte (GOT, GPT, GGT, AP)
	Nierensonographie
	Nüchtern-BZ, Insulin, Triglyzeride, Cholesterin, HDL- und LDL-Cholesterin
	Psychologische Beratung
	Schilddrüsenfunktion (TSH) und Antithyreoperoxidase-Antikörper
	HLA-Typisierung zur Risikoabschätzung für Zöliakie, bei positivem Befund Anti-IgA-Transglutaminase-Antikörper und Gesamt-IgA-Bestimmung
jährlich	Gynäkologische Untersuchung, Adaptation der Östrogen-/ Gestagentherapie
	Hautinspektion (Nävi)
	Körperliche Untersuchung, Blutdruckmessung, Herz-Auskultation
	Körperkomposition (Ziel-BMI <25), ggf. Empfehlungen zum Lebensstil (Ernährung/ körperliche Aktivität)
	Laborchemisch Nieren- und Leberwerte
	Nüchtern: Blutfette, Glukose
	Schilddrüsenfunktion (TSH)
Alle 3 bis 5 Jahre	Audiogramm
	EKG, Echokardiographie
	Schilddrüsenautoantikörper (Antithyreoperoxidase-Antikörper), ggf. Schilddrüsen-sonographie
	Zöliakie-Screening nur bei positiver HLA-Typisierung

AP alkalische Phosphatase; **BMI** Body-Mass-Index; **BZ** Blutzucker; **DXA** dual X-ray absorptiometry; **EKG** Elektrokardiogramm; **GFR** glomeruläre Filtrationsrate; **GGT** γ -Glutamyltransferase; **GOT** Glutamat-Oxalacetat-Transaminase; **GPT** Glutamat-Pyruvat-Transaminase; **HDL** high density lipoprotein; **HLA** humanes Leukozytenantigen; **IgA** Immunglobulin A; **LDL** low density lipoprotein; **MRT** Magnetresonanztomographie; **TSH** thyroidstimulierendes Hormon

Nach: G.K. Stalla, A.P. Athanasoulia, D. Führer, P. Frank-Herrmann, P.G. Oppelt, B.P. Hauffa, H.G. Dörr, Monatsschr Kinderheilkd 2013 161:1180–1186. Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops.

5 Psychosoziale Aspekte

5.1 Mein Leben mit Ullrich-Turner-Syndrom

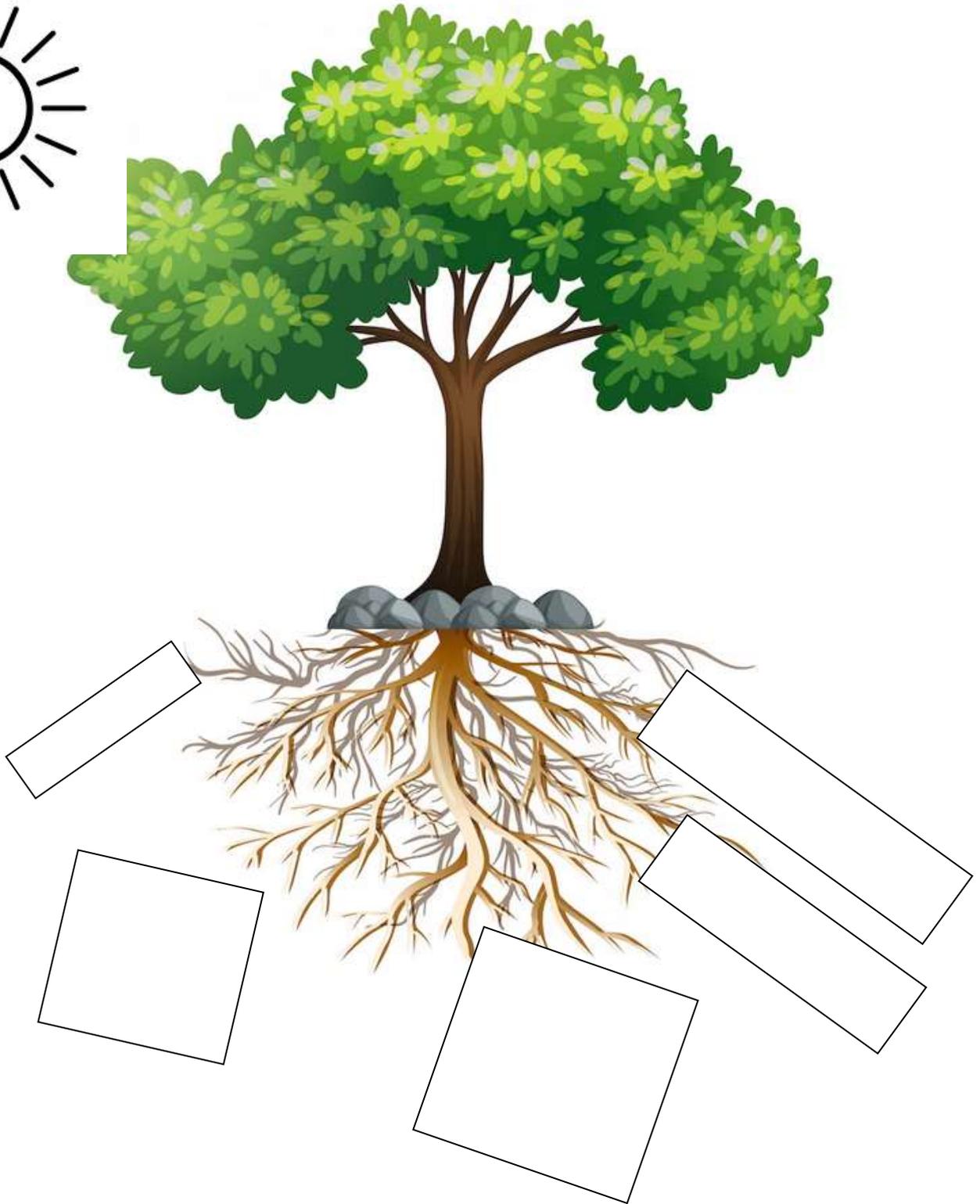
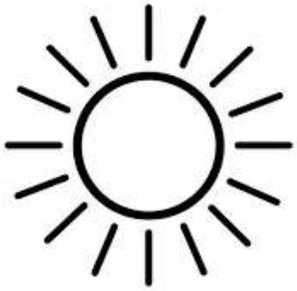


designed by freepik.com

Quelle: Bilder von Freepik: https://de.freepik.com/vektoren-kostenlos/emoticons-skizzen_1015468.htm

Freude – Erwartungen – Ängste – Zweifel – Spaß – Stolz - Sorgen – Ärger – Hoffnung

5.2 Meine Kraftquellen/ Das baut mich auf



Quelle: Bild von Freepik: https://de.freepik.com/vektoren-kostenlos/grosser-gruener-baum-mit-wurzeln-unter-der-erde-auf-weiss_7115340.htm

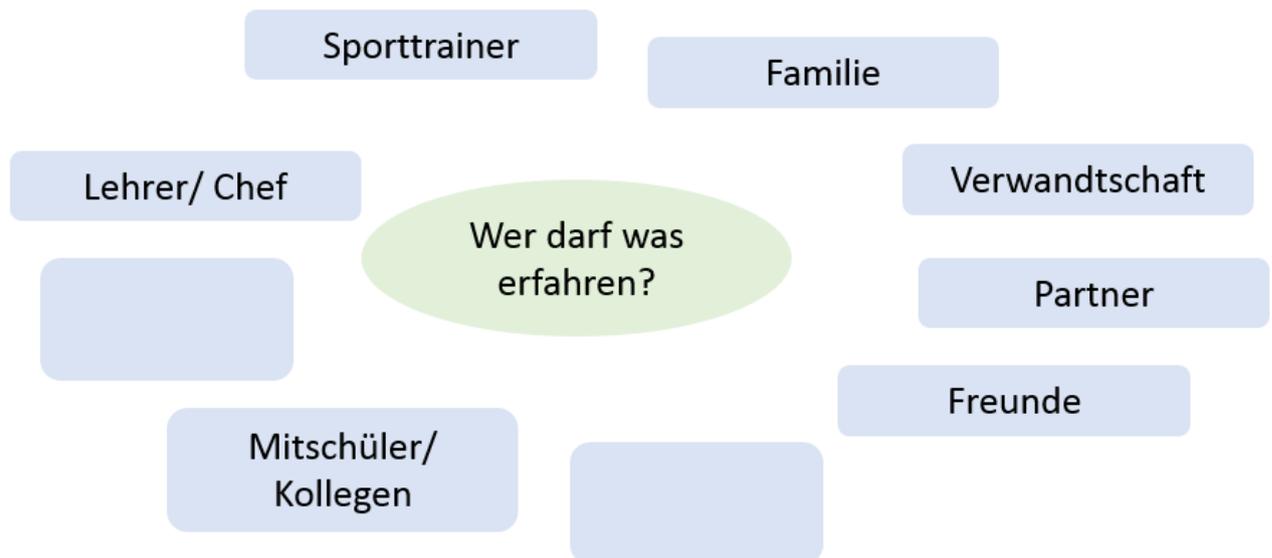
5.3 Mobbing

Eigene Erfahrungen? Was kann man tun?

Hier bekommst Du weitere Informationen und Hilfen:

- Infos unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/wer-hilft-bei-mobbing--1577110>
- Die "Nummer gegen Kummer": Ein kostenloses telefonisches Hilfsangebot ist das Kinder- und Jugendtelefon: 116111 (montags bis samstags von 14-20 Uhr), www.nummergegenkummer.de
- Jugendliche helfen sich gegenseitig: Eine Online-Hilfe per Chat bietet die Bundeskonferenz für Erziehungsberatung an (<https://www.bke-beratung.de/~run/>) . Möglich sind auch Gruppen-Chats von Kindern und Jugendliche mit Gleichaltrigen.
- Beratungsprojekt "Juuuport": <https://www.juuuport.de/beratung/>. Hier helfen sich Jugendliche gegenseitig, vor allem in Fällen von Cybermobbing
- Antidiskriminierungsstelle des Bundes hilft weiter: Hilfe, wenn Jugendliche wegen ihrer geschlechtlichen oder sexuellen Identität ausgegrenzt oder gemobbt werden. Unterstützung erhalten auch Lehrerinnen und Lehrer, die den Jugendlichen helfen wollen, sich zur Wehr zu setzen.
- Psychologische Beratungsstellen/ Jugendberatungsstellen in deiner / Schulsozialarbeiter

5.4 Soziales Umfeld – Über das Ullrich-Turner-Syndrom reden



Achtung: das Internet vergisst nicht!

5.5 Partnerschaft & Co



Infos zu Familienplanung & Sexualberatung unter:

www.turner-syndrom.de
www.profamilia.de

5.6 Meine Zukunft mit ULLRICH-TURNER-SYNDROM



5.7 Meine ärztlichen Kontrollen

Was ist mir beim ärztlichen Besuch wichtig/ unwichtig?

Wie sollte mein Arzt/Ärztin sein?

Was wünsche ich mir von meinem Arzt/Ärztin?



Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?

Was macht eine gute medizinische Praxis aus?

5.8 Sozialrechtliche Regelungen



6 Selbsthilfe



Die **Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.** bietet zahlreiche Möglichkeiten miteinander in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und Hilfe zu erfahren.

- Internetauftritt **www.turner-syndrom.de**
- verschiedenste Informationen und Materialien
- Informations- und Beratungstelefon für Eltern und Betroffene
- Regionale Selbsthilfegruppen (u.a. Berlin, Stuttgart, Osnabrück-Münster)
- Jahrestreffen
- Kongresse und Selbsthilfetagungen

7 Mein Ziel



Quelle: Bild von Freepik: https://de.freepik.com/freie-psd/weibliche-3d-figur-erreicht-ziellinie_13678533.htm#query=ziellinie&position=0&from_view=search&track=sph%22%3Efreepik%3C/a

Das möchte ich nach der Schulung angehen:

Wann beginne ich?

Welche Hindernisse könnte es geben?

Wer kann mich dabei unterstützen?

Wie erkenne ich, dass ich mich meinem Ziel nähere oder es erreicht habe?



9 Kontaktaustausch

Name: _____

Wohnort: _____

E-Mail: _____

Tel/Handy: _____

Handout Eltern



ULLRICH-TURNER-SYNDROM



Quelle: Lisa Runnels, Pixabay

Handout
Schulung für Eltern



Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>CHROMOSOMEN UND HORMONE</u>	<u>2</u>
1.1	CHROMOSOMEN	2
1.2	HORMONE	4
<u>2</u>	<u>PUBERTÄT & GESCHLECHTSENTWICKLUNG</u>	<u>6</u>
2.1	GENDERBREADPERSON	6
2.2	VERÄNDERUNGEN WÄHREND DER PUBERTÄT	7
<u>3</u>	<u>BESONDERHEITEN DES ULLRICH-TURNER-SYNDROMS</u>	<u>9</u>
3.1	MÖGLICHE BESONDERHEITEN	9
3.2	WEIBLICHE GESCHLECHTSORGANE	10
3.3	WACHSTUM	11
<u>4</u>	<u>ÄRZTLICHE KONTROLLEN & MEDIKAMENTE</u>	<u>13</u>
4.1	MEDIKAMENTENSHEMA	13
4.2	NOTWENDIGE UNTERSUCHUNGEN	14
<u>5</u>	<u>PSYCHOSOZIALE ASPEKTE</u>	<u>15</u>
5.1	MEIN KIND MIT UND JENSEITS DES ULLRICH-TURNER-SYNDROMS	15
5.2	AUFKLÄREN ÜBER DAS ULLRICH-TURNER SYNDROM	16
5.3	UNSERE FAMILIE	17
5.4	ENTWICKLUNG MIT DEM ULLRICH-TURNER-SYNDROM	18
5.5	ÄRZTLICHE KONTROLLEN UND SOZIALMEDIZINISCHE VERSORGUNG ÜBER DIE LEBENSSPANNE	19
5.6	EMOTIONEN, BELASTUNGEN, HERAUSFORDERUNGEN, PROBLEME, CHANCEN	20
5.7	AUSGRENZUNG/ MOBBING	21
5.8	SOZIALES UMFELD – ÜBER ULLRICH-TURNER-SYNDROM REDEN	22
5.9	ZUKÜNFTIGE FAMILIENPLANUNG	23
5.10	TRANSITION	24
5.11	ZUKUNFT MIT ULLRICH-TURNER-SYNDROM	25
5.12	SOZIALRECHTLICHE REGELUNGEN	26
<u>6</u>	<u>SELBSTHILFE UND UNTERSTÜTZUNG</u>	<u>27</u>
<u>7</u>	<u>MEIN KONKRETES ZIEL</u>	<u>28</u>
<u>8</u>	<u>RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN</u>	<u>29</u>
<u>9</u>	<u>KONTAKTAUSTAUSCH</u>	<u>31</u>

1 Chromosomen und Hormone

1.1 Chromosomen

- vollständiger menschlicher Chromosomensatz (=Karyotyp):
2x22 Chromosomen + 2 Geschlechtschromosomen (X, Y)
→ Mann 46,XY, Frau 46,XX
- Ullrich-Turner-Syndrom:
eines der beiden X-Chromosomen ist strukturell verändert oder fehlt
 - Fehlendes X-Chromosom: in allen Körperzellen fehlt ein Geschlechtschromosom, es ist nur ein X-Chromosom vorhanden (=Monosomie X), also insgesamt nur 45 Chromosomen → Chromosomenkonstellation 45, X. Dies ist der häufigste genetische Befund beim Ullrich-Turner-Syndrom
 - Mosaik: betrifft diese Besonderheit nicht durchgängig alle Körperzellen, sondern nur einen Teil, liegt ein Mosaik-Befund vor, also ein Nebeneinander von Zellen mit unterschiedlichem Chromosomenbefund (meist 45, X und 46, XX)
 - Strukturveränderung: Es kommt auch vor, dass das zweite X-Chromosom nicht fehlt, sondern strukturell verändert ist. Dadurch ergeben sich weitere zytogenetische Untertypen des Ullrich-Turner-Syndrom, wie z.B. Vorhandensein von Y-Material, Teilverluste X-Chromosom, Isochromosom, Ringchromosom

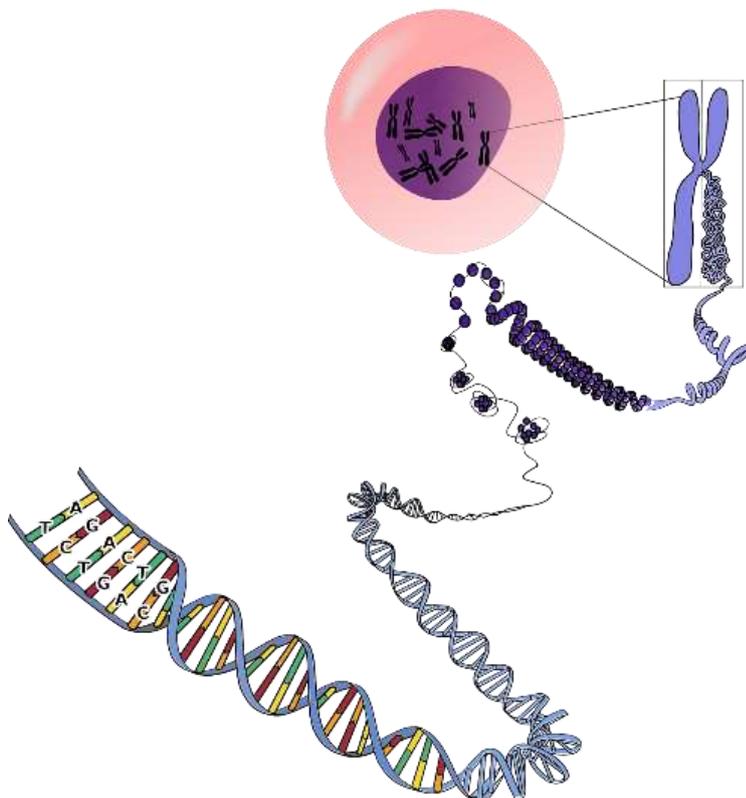
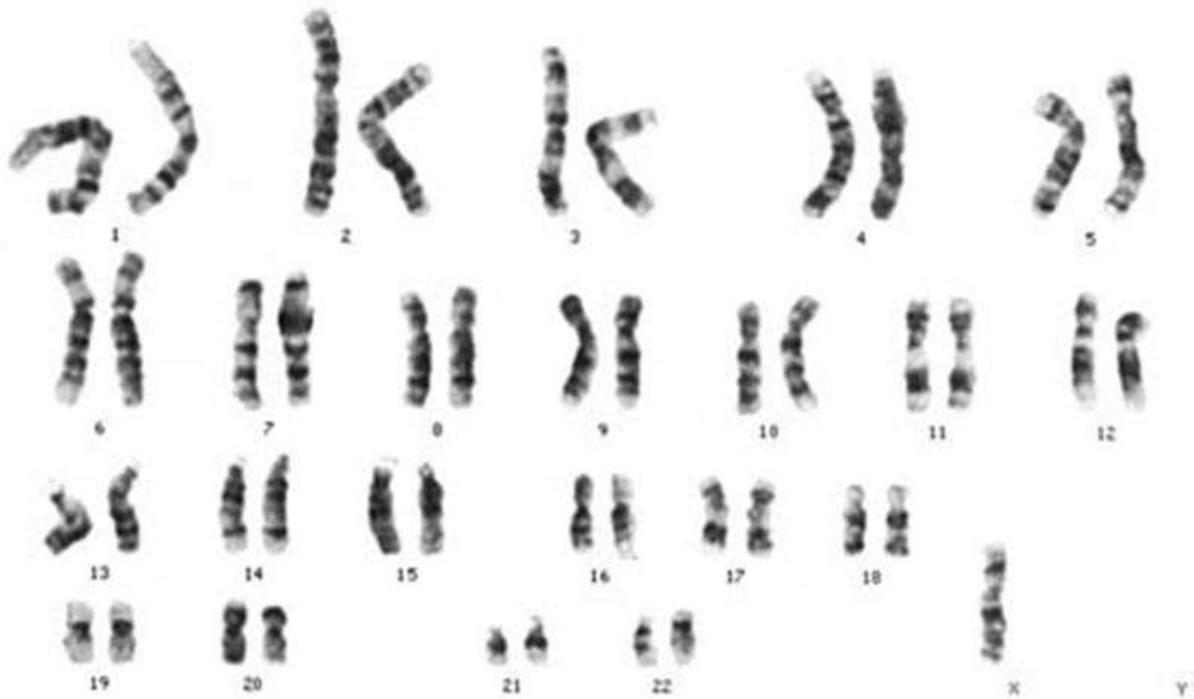


Abbildung: Aufbau der Chromosomen

Quelle: www.serlo.org; Lizenz: CC BY-SA 4.0" (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>)

Abbildung: Karyotyp bei Ullrich-Turner-Syndrom



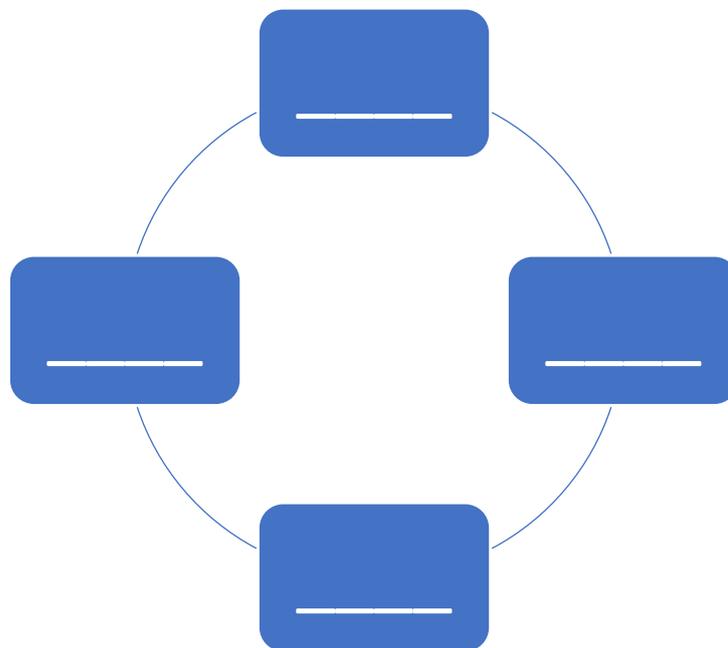
Quelle: Die Autorenschaft wurde nicht in einer maschinell lesbaren Form angegeben. Es wird angenommen, dass es sich um ein eigenes Werk handelt (basierend auf den Rechteinhaber-Angaben). Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0; Lizenz: CC BY-SA 3.0,



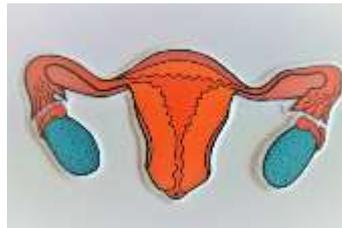
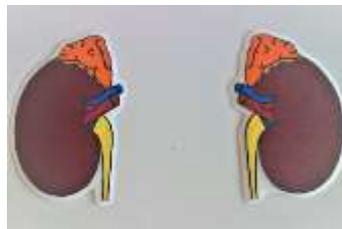
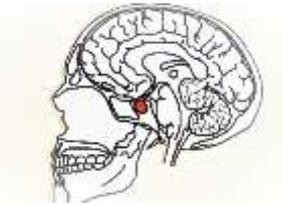
1.2 Hormone

- Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe
- Funktion: Regulierung und Lenkung von Organ- und Körperfunktionen, Überbringen von Botschaften an weit voneinander entfernte Organe über das Blut (=Botenstoffe)
- Herstellung in Hormondrüsen, welche an verschiedenen Stellen des Körpers lokalisiert sind (z.B. Hirnanhangsdrüse, Schilddrüse, in den Gonaden (Keimdrüsen= bei der Frau die Eierstöcke) werden Östrogene gebildet
- Bei Hormonmangel treten Symptome auf. Um dies zu verhindern, erfolgt eine Überwachung/Regulierung des Hormonspiegels

Hormonregelkreis GnRH- LH, FSH -Östradiol



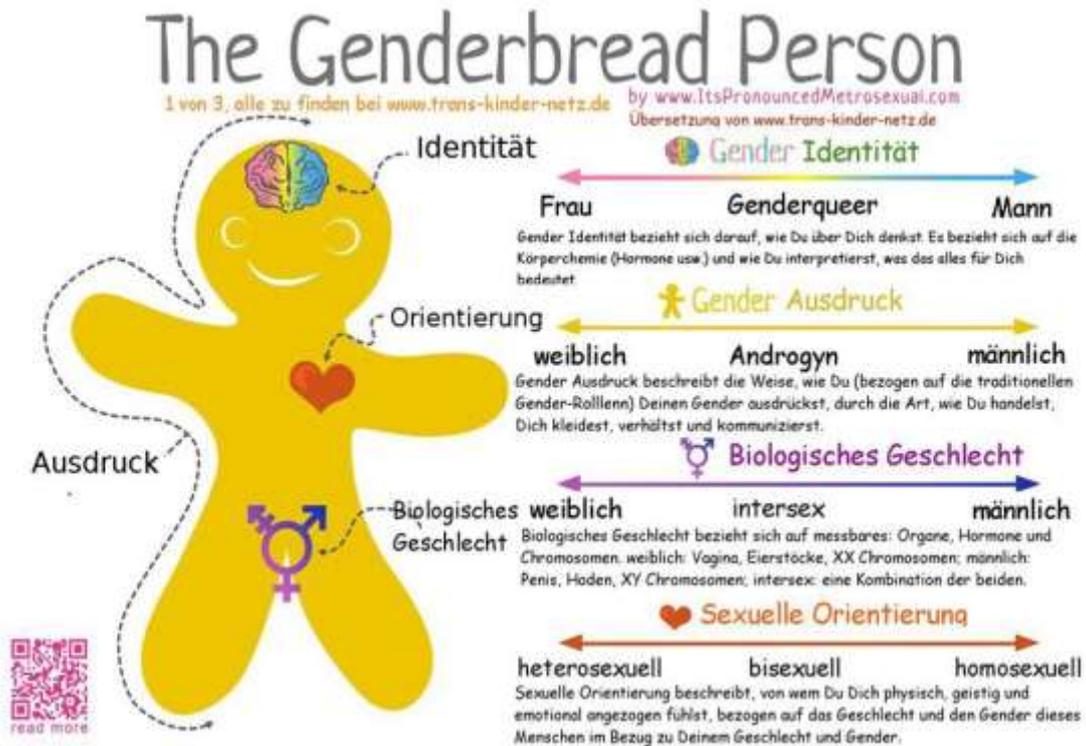
Arbeitsblatt Alex: Hormondrüsen



Quelle: ©Vielma, Fotos: Universitätsklinikum Ulm

2 Pubertät & Geschlechtsentwicklung

2.1 Genderbreadperson

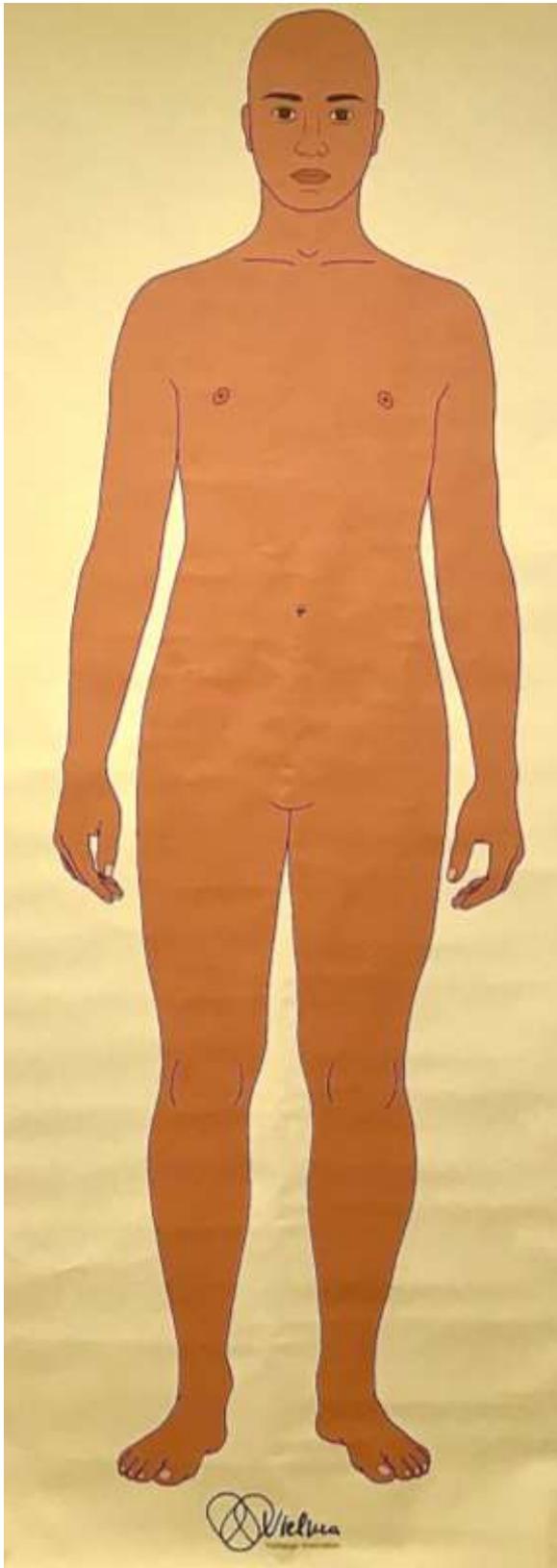


Quelle: Original auf <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>



2.2 Veränderungen während der Pubertät

2.2.1 Arbeitsblatt Alex – Pubertät



Quelle: ©Vielma

2.2.2 Ablauf der Pubertät

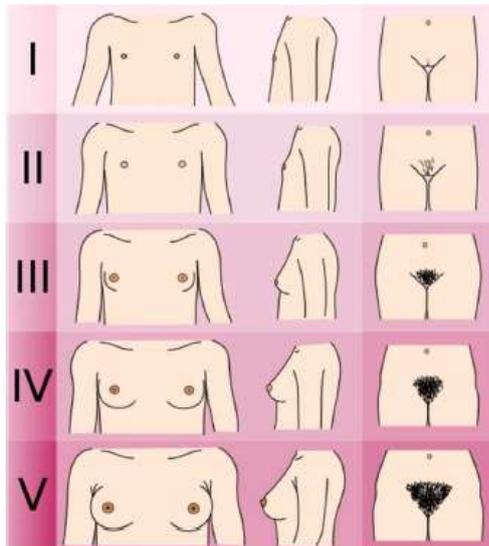


Abbildung: Ablauf der weiblichen Pubertätsentwicklung nach Tanner-Stadien

Quelle: Wikipedia: https://de.wikipedia.org/wiki/Tanner-Stadien#/media/Datei:Tanner_scale-female.svg (Bild von Michal Komorniczak; freigegeben in Creative Commons 3.0. Attribution-ShareAlike (CC BY-SA 3.0))

Pubertät = „Geschlechtsreifung“, Teil des Heranwachsens

Beginn: sehr verschieden, z.B. auch davon abhängig, wann die Eltern ihre Pubertät durchlaufen haben, Mädchen Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell

Sind zwei funktionierende X-Chromosomen vorhanden, werden in den Eierstöcken Östrogene gebildet

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - o Brustwachstum
 - o Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter und Scheide
- weiblicher Menstruationszyklus: Reifung der Eizelle
 - o bei Befruchtung → Schwangerschaft möglich
 - o wenn Empfängnis ausbleibt, wird die Gebärmutterschleimhaut abgestoßen und ausgeschieden → Menstruation

weitere Veränderungen in der Pubertät:

-
-
-
-
-
-
-
-
-



3 Besonderheiten des Ullrich-Turner-Syndroms

3.1 mögliche Besonderheiten

Äußere körperliche Merkmale:

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Innere Organe und Stoffwechsel:

-
-
-
-
-
-
-
-

3.2 weibliche Geschlechtsorgane

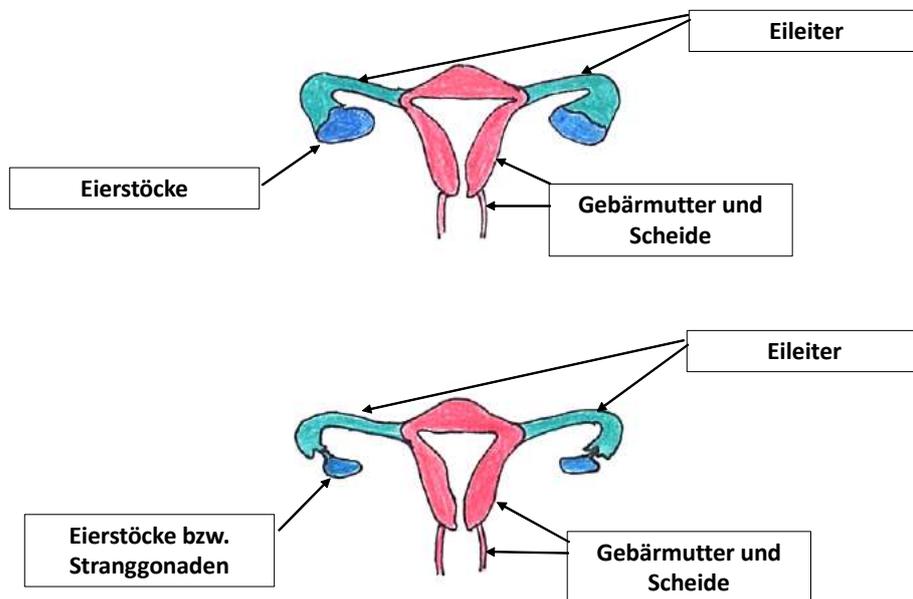


Abbildung (eigene Darstellung):
Weibliche Geschlechtsorgane mit Scheide, Gebärmutter, Eileiter und Eierstöcken eines gesunden Mädchens (oben) und mit den Besonderheiten beim Ullrich-Turner-Syndrom (unten). Hierbei wandeln sich die Eierstöcke in Bindegewebe um und liegen als sog. Stranggonaden vor.

3.3 Wachstum

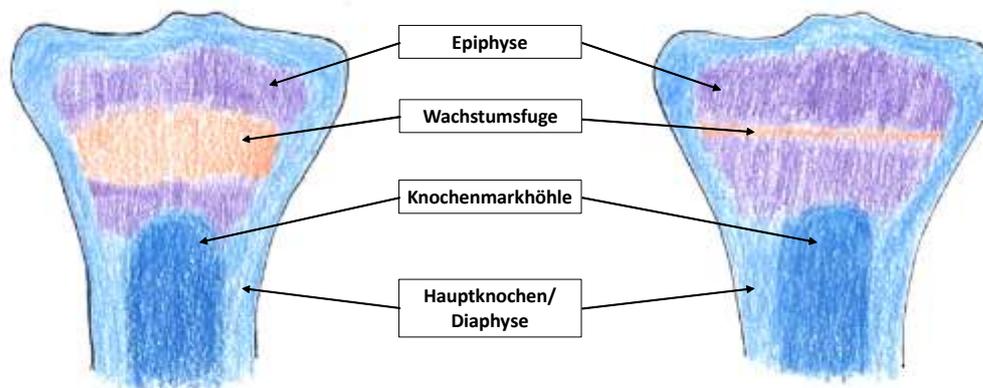


Abbildung: Wachstum Röhrenknochen (eigene Darstellung)

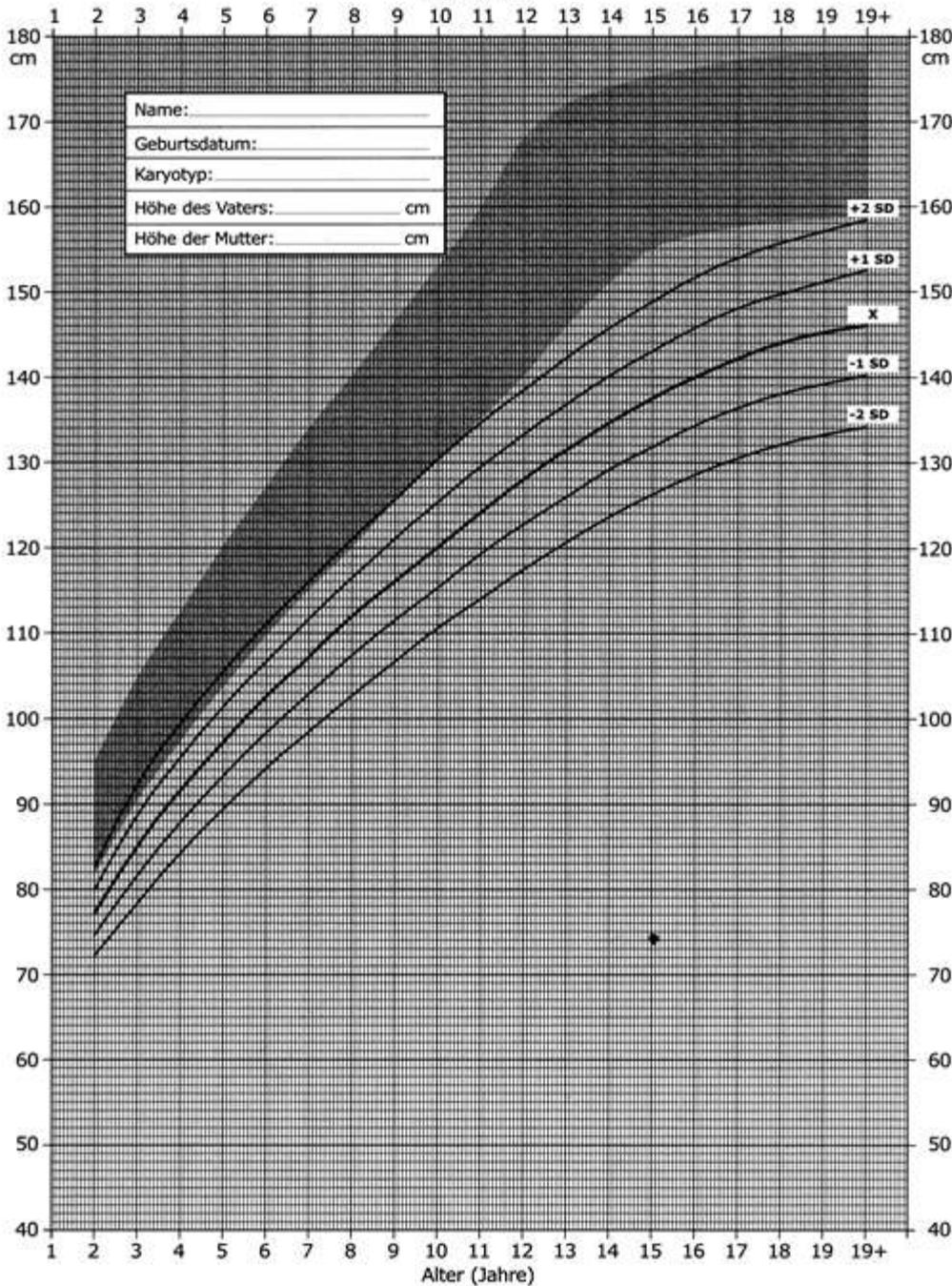
Zu Beginn des Wachstums ist der Knochen in zwei Sektionen eingeteilt: Knochenschaft (Diaphyse) und an dessen Ende ein kleinerer Knochen (Epiphyse). Dazwischen liegt die Wachstumsfuge. Während des Wachstums wird die Epiphyse größer und die Wachstumsfuge kleiner. Zum Ende der Pubertät ist die Wachstumsfuge ganz verschlossen, das Wachstum ist dann abgeschlossen und kann nicht mehr beeinflusst werden.

Körperhöhe Ullrich-Turner-Syndrom

(Mittelwert und Standardabweichungen)

Alter (Jahre)

Aktuelle
Körperhöhe:



Mit freundlicher Unterstützung von
Novo Nordisk Pharma GmbH · Brückenstraße 1 · 55127 Mainz

Artikel-Nr. 942542 · Druckerei PPPP · Version Mai 2007

modif. nach Ranke et al., Eur. J. Pediatr. 141:81-88 (1983)
Grau schraffiert: Normbereich (± 2 Standardabweichungen) gesunder Kinder nach:
Ingeborg Brandt: der Kinderarzt 11, 43-51 (1980).
Lothar Reinken et al.: Klin. Pädiatr. 192, 25-33 (1980) und unveröffentlichte Daten.
SD = Standardabweichung



Abbildung: Wachstumskurven mit Mittelwert und Standardabweichungen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom (schwarze Kurven) und für gesunde Mädchen (grau schraffierter Bereich); Verwendung mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. M.B. Ranke



4 Ärztliche Kontrollen & Medikamente

4.1 Medikamentenschema

Medikament	Dosierung	Morgens	Mittags	Abends

4.2 Notwendige Untersuchungen

Empfohlene Untersuchungen für Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom	
Zum Zeitpunkt der Transition	24-h-Blutdruckmessung
	EKG, Echokardiographie (ggf. MRT der Aorta)
	Gynäkologische Untersuchung
	Hautinspektion (Nävi)
	Knochendichtemessung (DXA)
	Lebensstil/ Ernährungsgewohnheiten/ Körperkomposition (BMI, Taillen- und Hüftumfang)
	Nierenfunktion (GFR) und Leberwerte (GOT, GPT, GGT, AP)
	Nierensonographie
	Nüchtern-BZ, Insulin, Triglyzeride, Cholesterin, HDL- und LDL-Cholesterin
	Psychologische Beratung
	Schilddrüsenfunktion (TSH) und Antithyreoperoxidase-Antikörper
	HLA-Typisierung zur Risikoabschätzung für Zöliakie, bei positivem Befund Anti-IgA-Transglutaminase-Antikörper und Gesamt-IgA-Bestimmung
jährlich	Gynäkologische Untersuchung, Adaptation der Östrogen-/ Gestagentherapie
	Hautinspektion (Nävi)
	Körperliche Untersuchung, Blutdruckmessung, Herz-Auskultation
	Körperkomposition (Ziel-BMI <25), ggf. Empfehlungen zum Lebensstil (Ernährung/ körperliche Aktivität)
	Laborchemisch Nieren- und Leberwerte
	Nüchtern: Blutfette, Glukose
	Schilddrüsenfunktion (TSH)
Alle 3 bis 5 Jahre	Audiogramm
	EKG, Echokardiographie
	Schilddrüsenautoantikörper (Antithyreoperoxidase-Antikörper), ggf. Schilddrüsensonographie
	Zöliakie-Screening nur bei positiver HLA-Typisierung
<p>AP alkalische Phosphatase; BMI Body-Mass-Index; BZ Blutzucker; DXA dual X-ray absorptiometry; EKG Elektrokardiogramm; GFR glomeruläre Filtrationsrate; GGT γ-Glutamyltransferase; GOT Glutamat-Oxalacetat-Transaminase; GPT Glutamat-Pyruvat-Transaminase; HDL high density lipoprotein; HLA humanes Leukozytenantigen; IgA Immunglobulin A; LDL low density lipoprotein; MRT Magnetresonanztomographie; TSH thyroidstimulierendes Hormon</p>	

Nach: G.K. Stalla, A.P. Athanasoulia, D. Führer, P. Frank-Herrmann, P.G. Oppelt, B.P. Hauffa, H.G. Dörr, Monatsschr Kinderheilkd 2013 161:1180–1186. Transition von jungen Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in die Erwachsenenmedizin. Aktuelle Empfehlungen eines Expertenworkshops.



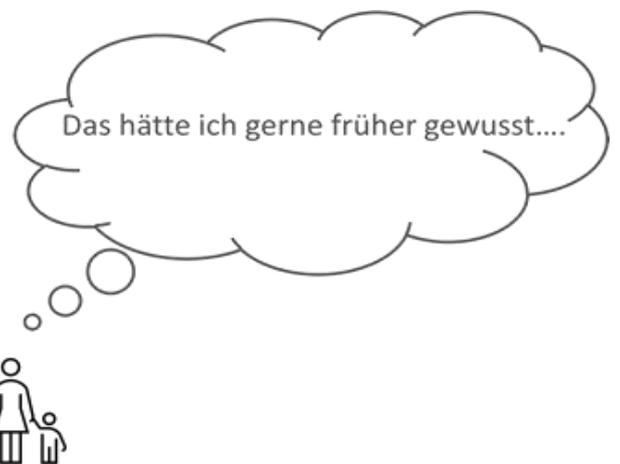
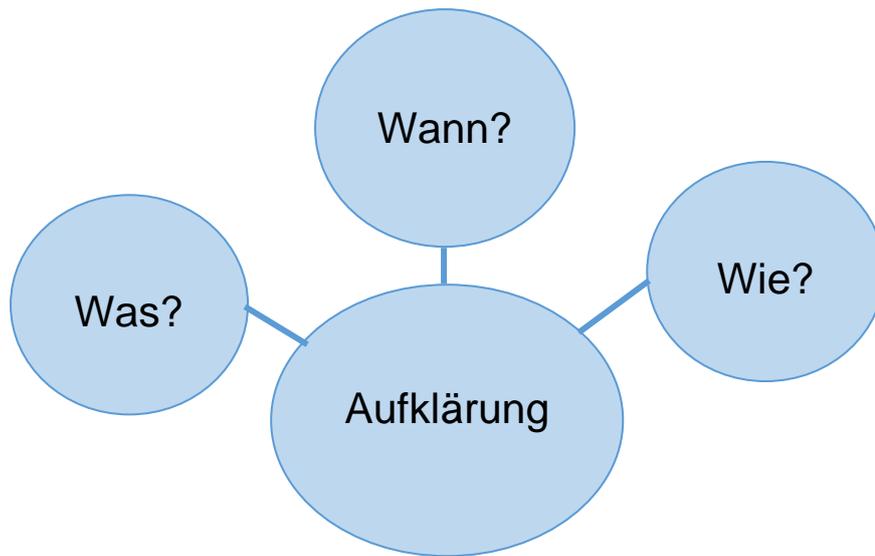
5 Psychosoziale Aspekte

5.1 Mein Kind mit und jenseits des Ullrich-Turner-Syndroms





5.2 Aufklären über das Ullrich-Turner Syndrom





5.3 Unsere Familie



5.4 Entwicklung mit dem Ullrich-Turner-Syndrom



5.5 Ärztliche Kontrollen und sozialmedizinische Versorgung über die Lebensspanne

Wie erleben wir ärztliche Kontrollen? Was ist (un)angenehm?



Wie können wir ärztliche Kontrollen mitgestalten?

Was wünschen wir uns aktuell vom behandelnden Zentrum? Was könnten wir in der Zukunft brauchen?



5.6 Emotionen, Belastungen, Herausforderungen, Probleme, Chancen

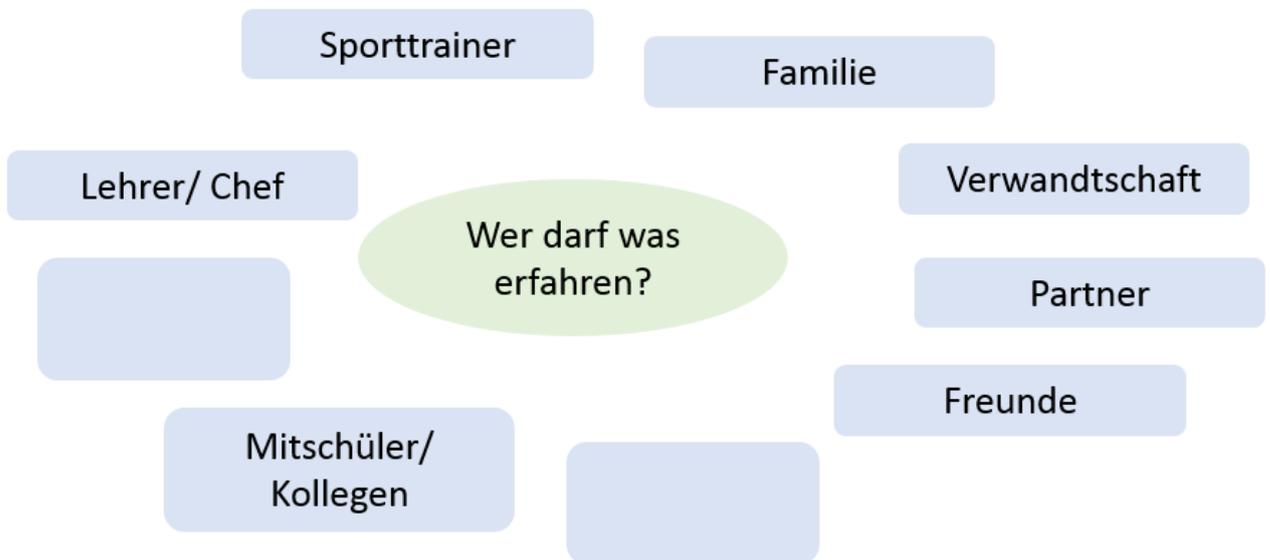


5.7 Ausgrenzung/ Mobbing

Wie erkennen? Was tun?



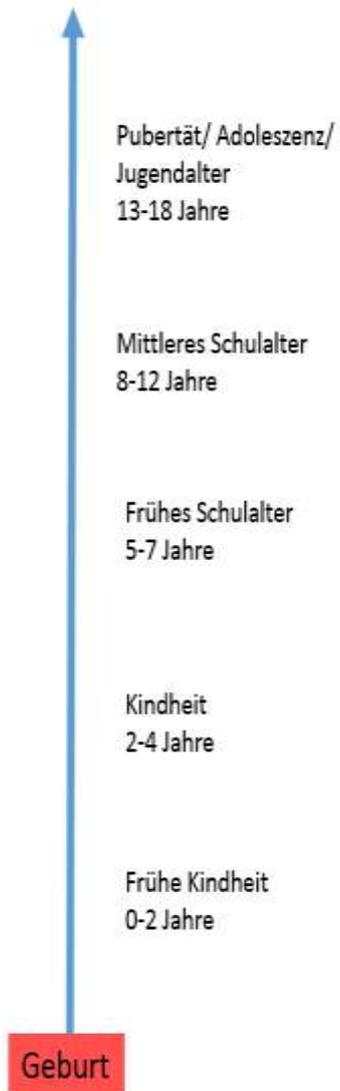
5.8 Soziales Umfeld – Über Ullrich-Turner-Syndrom reden



Achtung: das Internet vergisst nicht!



5.9 Zukünftige Familienplanung



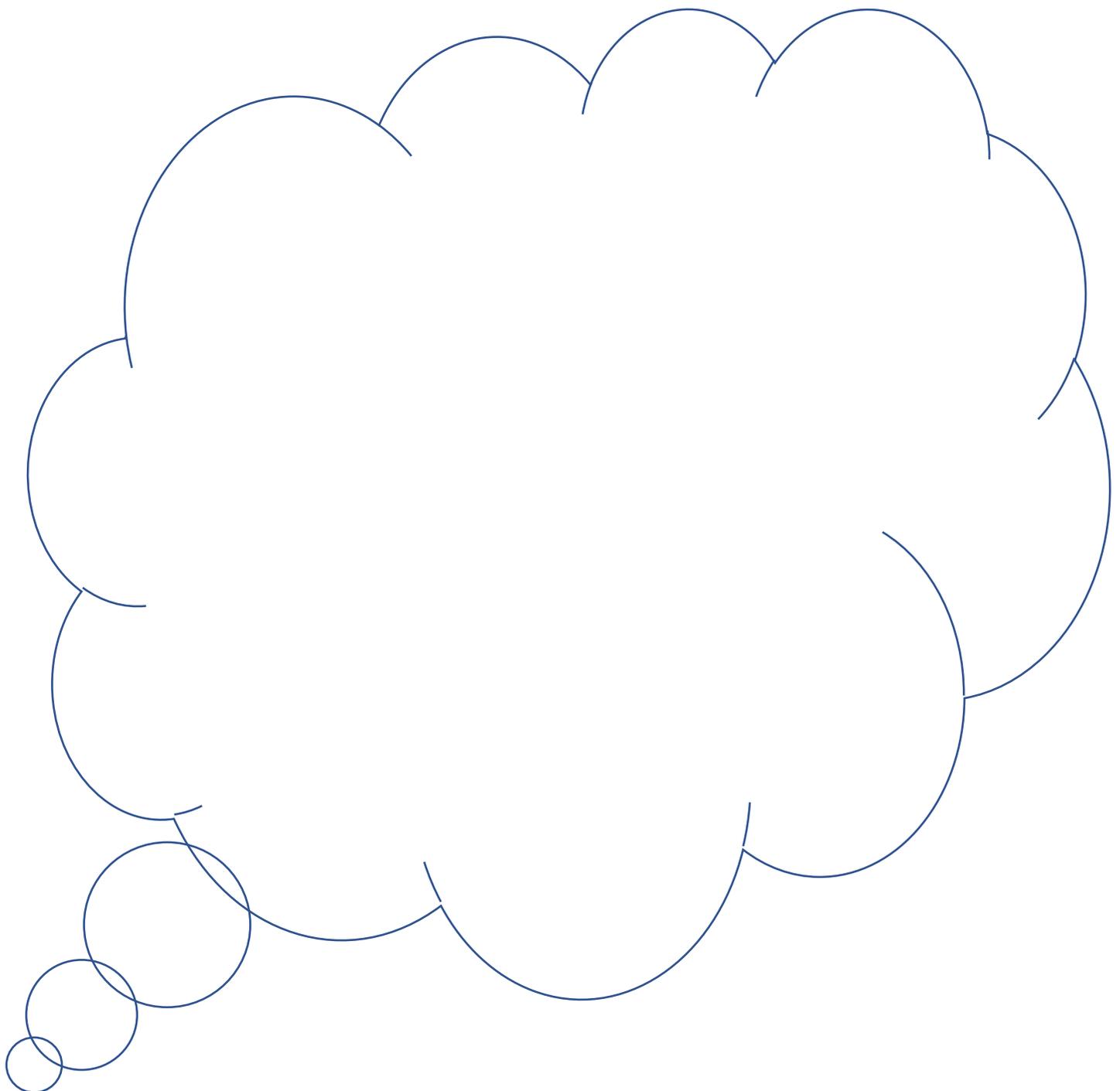


5.10 Transition

Welche Verantwortung kann/ möchte ich
schrittweise an mein Kind übergeben?



5.11 Zukunft mit Ullrich-Turner-Syndrom





5.12 Sozialrechtliche Regelungen





6 Selbsthilfe und Unterstützung



Die **Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.** bietet zahlreiche Möglichkeiten miteinander in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und Hilfe zu erfahren.

- Internetauftritt www.turner-syndrom.de
- verschiedenste Informationen und Materialien
- Informations- und Beratungstelefon für Eltern und Betroffene
- Regionale Selbsthilfegruppen (u.a. Berlin, Stuttgart, Osnabrück-Münster)
- Jahrestreffen
- Kongresse und Selbsthilfetagungen

Informationen zur Familienplanung und Sexualberatung:

- www.turner-syndrom.de
- www.profamilia.de

Informationen zu Mobbing und Diskriminierung:

- allgemein unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/wer-hilft-bei-mobbing--1577110>
- Antidiskriminierungsstelle des Bundes hilft weiter: Hilfe, wenn Jugendliche wegen ihrer geschlechtlichen oder sexuellen Identität ausgegrenzt oder gemobbt werden. Unterstützung erhalten auch Lehrerinnen und Lehrer, die den Jugendlichen helfen wollen, sich zur Wehr zu setzen.
- Psychologische Beratungsstellen/ Jugendberatungsstellen in der Region (z.B. häufig von Diakonie oder Caritas getragen)
- Schulsozialarbeiter



7 Mein konkretes Ziel



Quelle: Bild von Freepik: https://de.freepik.com/freie-psd/weibliche-3d-figur-erreicht-ziellinie_13678533.htm#query=ziellinie&position=0&from_view=search&track=sph%22%3Efreepik%3C/a

Das möchte ich nach der Schulung angehen:

Wann beginne ich?

Welche Hindernisse könnte es geben?

Wer kann mich dabei unterstützen?

Wie erkenne ich, dass ich mich meinem Ziel nähere oder es erreicht habe?



9 Kontaktaustausch

Name: _____

Wohnort: _____

E-Mail: _____

Tel/Handy: _____



Curriculum der Kinder-, Jugend- und Elternschulung zu XX-/XY-DSD

1. AUFLAGE 2023



Erstellt im Rahmen des
vom Innovationsfonds
geförderten Projektes
Empower-DSD
(01VSF18022)

Herausgegeben von der Empower-DSD study group

Erstellt im Rahmen des vom Innovationsfonds geförderten Projektes Empower-DSD
Förderkennzeichnung: 01VSF18022

An diesem Curriculum haben folgende Autor*innen mitgewirkt:

Dr. Ulla Döhnert

Dipl. Psych. Martina Ernst

Prof. Dr. Olaf Hiort

Dipl. Psych. Loretta Ihme

Dr. Martina Jürgensen

Dipl. Psych. Louise Marshall

PD Dr. Ingo Menrath

Dr. Uta Neumann

Prof. Dr. Annette Richter-Unruh

Dr. Julia Schneidewind

Sander Vögler

PD Dr. Isabel Wagner

Dr. Katja Wechsung

Dipl. Psych. Mirja Winter

Die Erstellung erfolgte unter Berücksichtigung der Vorgaben des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS) für Modulare Schulungsprogramme (ModuS). Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung und Beratung.



Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Herausgeberteams unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Wichtiger Hinweis: Medizin als Wissenschaft ist ständig im Fluss. Forschung und klinische Erfahrung erweitern unsere Kenntnis, insbesondere was Behandlung und medikamentöse Therapie anbelangt. Soweit in diesem Werk eine Dosierung oder eine Applikation erwähnt wird, dürfen die Lesenden zwar darauf vertrauen, dass das Herausgeberteam größte Mühe darauf verwendet hat, dass diese Angaben genau dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entsprechen. Dennoch ist jede*r Benutzer*in aufgefordert, die dort gegebenen Empfehlungen zu überprüfen. Das gilt besonders bei selten verwendeten oder neu auf den Markt gebrachten Präparaten und bei denjenigen, die vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in ihrer Anwendbarkeit eingeschränkt worden sind. Benutzer*innen außerhalb der Bundesrepublik Deutschland müssen sich nach den Vorschriften der für sie zuständigen Behörde richten.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Vorworte	5
Präambel zur XX-/XY-DSD-Schulung.....	11
Kinderschulung zu XX-/XY-DSD.....	16
Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen.....	18
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	20
Kennenlernen, Gruppenregeln	21
Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD	26
Chromosomen und Hormone	28
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	31
Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum	35
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall.....	39
Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum	41
Verlaufskontrollen	44
Hormontherapie	48
Operationen	53
Weitere Angebote	61
Tumorrisiko	62
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	63
Modul IV - entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD	67
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	68
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	70
Aufklärung und Entwicklung	71
Umgang mit dem medizinischen System	72
Ressourcen: Familie	74
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	76
Emotionale Herausforderungen	79
Zukunftsthemen	84
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss.....	85
Jugendschulung zu XX-/XY-DSD.....	89
Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen.....	91
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	93
Kennenlernen, Gruppenregeln	94

Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD	101
Chromosomen und Hormone	103
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	106
Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum	110
Modul III für - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	116
Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum	118
Verlaufskontrollen	122
Hormontherapie	127
Operationen	132
Weitere Angebote	139
Tumorrisiko	142
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	144
Modul IV - entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD	148
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	149
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	152
Umgang mit dem medizinischen System	154
Ressourcen: Familie	155
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	158
Emotionale Herausforderungen	163
Zukunftsthemen und Transition	166
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	170
Elternschulung zu XX-/XY-DSD	177
Modul 0 - Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen	179
Modul I - Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung.....	181
Kennenlernen, Gruppenregeln	183
Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD	189
Chromosomen und Hormone	191
Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung	194
Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum	199
Modul III - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall	204
Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum	207
Verlaufskontrollen	211
Hormontherapie	215
Operationen	220
Weitere Angebote	227

Tumorrisiko	230
Sexualität, Fertilität und Familienplanung	232
Modul IV - entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD	235
Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem	236
Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz	239
Aufklärung und Entwicklung	243
Umgang mit dem medizinischen System	248
Ressourcen: Familie	250
Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe	253
Emotionale Herausforderungen	262
Zukunftsthemen und Transition	268
Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss	272
Stundenpläne	278
Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS	283
Materialien und Vorlagen	290
Handout Kinder	305
Handout Jugendliche und Eltern	306

Vorworte

„Empower-DSD“ ist ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt, in dem u.a. modulare Gruppenschulungen für Kinder und Jugendliche/junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) und deren Eltern entwickelt wurden ((Förderkennzeichen 01VSF18022, Förderdauer 01.06.2019-31.05.2023). **Empowerment** – Stärkung steht als Leitformel über dem gesamten Projekt. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose sowie deren Eltern sollen erfahren, dass es auch andere Menschen mit dieser Diagnose gibt und sie damit nicht alleine sind. Es sollen Wege aufgezeigt werden, auch mit der eigenen Diagnose ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben führen zu können. Die Idee zum Projekt Empower-DSD stammt von PD Dr. Birgit Köhler. Sie leitete bereits das europäische Projekt dsdLIFE und trug damit maßgeblich dazu bei, Einblicke in die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit einer DSD-Diagnose zu erhalten. Leider verstarb sie noch vor Beginn des Empower-DSD Projekts, so dass sie es nicht mehr in die Tat umsetzen konnte.

Die Schulungsidee ist strukturell angelehnt an das modulare Schulungsprogramm **ModuS** des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS). Der Aufbau eines Schulungsprogramms ist nach ModuS in seiner Struktur vorgegeben. Dabei gibt es zum einen Diagnose-unspezifische (generische) Module wie z.B. zur Organisation, Einleitung, für psychosoziale Inhalte, zum Abschluss und zur Evaluation. Zum anderen gibt es Diagnose-spezifische Module, die z.B. die Lernziele für die Erklärung der Diagnose und deren Therapie enthalten (siehe ModuS, Band 1). Die generischen Module folgen, an DSD-Bedarfe thematisch angepasst, der Vorlage des „Kompetenznetz Patientenschulung e.V.“. Es erfolgte eine Überarbeitung des gesamten Curriculums bezüglich einer gendergerechten Sprache unter Verwendung der im Projekt gemeinsam konsentierten Begriffe und Schreibweisen.

Am Projekt Empower-DSD waren fünf klinische Studienzentren beteiligt: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Universitätskinderklinik im Katholischen Klinikum Bochum, Universitätsklinik Münster und Universitätsklinikum Ulm. Alle Zentren sind spezialisiert auf die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer DSD-Diagnose. Zur Entwicklung eines Curriculums für DSD-Diagnosen anhand des ModuS-Konzepts erfolgte eine erste Themensammlung durch medizinisches Personal der beteiligten Zentren und Mitglieder der entsprechenden Selbsthilfegruppen (AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V., 47 xxy Klinefelter-syndrom e.V., Intergeschlechtliche Menschen e.V., SHG Interfamilien, Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.), die im Anschluss auf einem gemeinsamen Treffen mit allen Projektbeteiligten abgestimmt und konsentiert wurde. Daraufhin entstanden die diagnosespezifischen Module, die nach der Erstellung noch einmal der jeweiligen Selbsthilfegruppe und den spezifischen Arbeitskreisen der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie e.V. (DGKED) vorgelegt wurden.

Im Rahmen von Empower-DSD wurden Curricula für die Diagnosen Adrenogenitales Syndrom (AGS), Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und für XX-/XY-DSD entwickelt. Die Grundlage für diese Auswahl der Zielgruppen bildet die Chicago-Klassifikation der DSD-Diagnosen. Für jede berücksichtigte Diagnose gibt es altersgerechte Curricula: für Kinder von 6–13 Jahren, Jugendliche bzw. junge Erwachsene von 14–24 Jahren sowie ein Curriculum für die begleitende Elternschulung. Die Eltern von

neu diagnostizierten Kindern bzw. Jugendlichen wurden gemeinsam mit den Eltern älterer bzw. schon vor längerer Zeit diagnostizierter Kinder geschult, da sie von deren Erfahrungen im Austausch sehr profitieren. Im Schulungscurriculum ist zudem eine Peer-Beratung durch die entsprechende Selbsthilfegruppe integriert. Diese Peer-Beratungen werden in den Elternschulungen teilweise als Tandem-Beratungen (Eltern(teil) eines Kindes mit der Diagnose und Person mit der Diagnose) durchgeführt, während in der Kinder- und Jugendschulung nur eine (junge) Person mit dieser Diagnose aus der Selbsthilfe für Fragen zur Verfügung steht.

Während des Projektzeitraums von Empower-DSD führten ausschließlich qualifizierte DSD-Trainer*innen die Schulungen durch. So war die Standardisierung gewährleistet. Entsprechend den Empfehlungen zur Qualitätssicherung vom „Kompetenznetz Patentenschulung e.V.“ wurde eigens dafür eine Akademie zur Ausbildung von DSD-Trainer*innen aufgebaut. Im Rahmen des Projekts wurden innerhalb von drei DSD-Akademien 57 spezialisierte Trainer*innen ausgebildet. Die Verstetigung einer DSD-Trainer*innenakademie ist geplant. Über die Ausbildung weiterer DSD-Trainer*innen soll sichergestellt werden, dass Schulungen für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer DSD-Diagnose und deren Eltern nicht nur in den im Projekt Empower-DSD beteiligten Studienzentren, sondern auch flächendeckend in weiteren Zentren in Deutschland angeboten werden können.

Über alle Studienzentren hinweg fanden im Projektzeitraum insgesamt 105 Schulungen statt, davon 17 Kinderschulungen, 38 Jugend-/bzw. junge Erwachsenenschulungen und 50 Elternschulungen. Insgesamt wurden 634 Menschen im Rahmen des Projektes geschult. Die Schulungsteams bildeten Mitarbeiter*innen der Studienzentren, unterstützt von weiteren interessierten pädiatrischen Endokrinolog*innen und Psycholog*innen, die nicht an den Zentren tätig waren, aber teilweise in eigenen Praxen oder Sprechstunden Kinder und Jugendliche mit DSD-Diagnosen betreuen. Insgesamt bestand an allen Zentren ein engagiertes Team aus pädiatrischer Endokrinologie, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit und Kolleg*innen assoziierter Fachgebiete, die gemeinsam diese multidisziplinären Schulungen durchführten. Ein großer Dank geht an jedes einzelne Mitglied der Schulungszentren und der beteiligten Selbsthilfegruppen, die alle dazu beigetragen haben, dass wir den Familien diese große Anzahl an Schulungen anbieten konnten.

Die Schulung bietet einen gesamten Überblick über die Diagnose und deren Therapie. Dabei besteht die besondere Möglichkeit zur intensiven Auseinandersetzung mit der Diagnose, aber auch zur Vertiefung bestimmter Fragen, die in der regulären Sprechstundenbetreuung manchmal zu kurz kommen, ergänzt durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen mit derselben Diagnose. Sie ersetzt nicht die notwendige Aufklärung zur Diagnose oder Therapie innerhalb der endokrinologischen Sprechstunde, in der weiterhin regelmäßig individuelle Themen wiederholt und besprochen werden müssen. Durch die umfassende, interaktive und in Methodik und Inhalt an das Alter angepasste Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten werden die Schulungsteilnehmenden gestärkt und es wird eine Partizipation in der Versorgung unterstützt. Dabei zielt die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen insbesondere auch auf die Prävention ab. Die ambulante Schulung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und deren Eltern soll nach § 43 Absatz 1 Nr. 2 SGB V in der Regelversorgung der Krankenkassen etabliert werden. Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden, aber auch der Trainer*innen, bestärken dieses Ziel. Die DSD-Schulungen in der vorliegenden Form entsprechen den Vorgaben des Qualitätsmanagement-Handbuchs nach ModuS. Das Angebot für eine Gruppenschulung mit umfassender Vermittlung

medizinischer Inhalte und die Integration psychosozialer Schulungsinhalte dient der Umsetzung der in der Leitlinie geforderten umfassenden multidisziplinären Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose und damit dem *good practice* einer guten Versorgung¹.

Dr. Uta Neumann im Namen der Empower-DSD study group

¹ Auf der Internetseite der DGKED sind sowohl das Curriculum als auch weitere Informationen für die Trainer*innenausbildung zu finden.

Vorwort der Arbeitsgruppe zur XX-/XY-DSD-Schulung

Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD) und deren Familien sollten entsprechend der deutschen Leitlinie in DSD-Kompetenzzentren versorgt werden. In diesen bieten interdisziplinäre Teams medizinische und psychosoziale Betreuung aus einer Hand. Es geht darum, besondere und typische Wege der Geschlechtsentwicklung zu erklären, über Diagnosen und Behandlungsalternativen zu informieren, sowie Ressourcen und Sorgen der Familien zu thematisieren. Jede teilnehmende Person bringt ihren eigenen kulturellen Hintergrund, Behandlungserfahrungen und Bedarfe mit, die es zu erkennen gilt, um Vertrauen zu schaffen und aufzuklären. Dies kostet Zeit. Im Alltag der Kliniken sind solche Voraussetzungen nicht immer gewährleistet. Häufig nehmen Familien lange Wege auf sich, um von DSD-Expert*innen Vorsorge- und Aufklärungsangebote in Anspruch zu nehmen. Das Team vermag medizinische Themen zu vermitteln und psychosoziale Bedarfe anzusprechen, bleibt aber in seiner Rolle als interdisziplinäre Versorgungseinheit. Austausch mit anderen Menschen mit einer Besonderheit sowie die Schaffung eines Raums für die Auseinandersetzung mit zentralen Themen wie Geschlechtsidentität, Akzeptanz und Bewältigung kann hier nur begrenzt stattfinden.

Und hier treten die Empower-DSD-Schulungen auf den Plan. 2019 entwickelten DSD erfahrene Ärzt*innen, Psycholog*innen sowie Menschen aus der Selbstorganisation das vorliegende Schulungsprogramm, das medizinische und psychosoziale Aspekte zu einer zweitägigen Schulung zusammenführt. Darin werden am ersten Schultag biologische Grundlagen didaktisch ansprechend und altersentsprechend aufbereitet. Teilnehmende werden dazu angeleitet, ihre Diagnose und Behandlungsalternativen zu verstehen und Vorsorge als Teil einer gesunden Entwicklung zu erkennen. Dies sind Voraussetzungen dafür, in der Sprechstunde Antworten auf eigene Fragen zu erhalten und Sicherheit im Umgang mit dem Medizinsystem zu erlangen. Familien werden darin bestärkt, Versorgungsangebote in spezialisierten Zentren wahrzunehmen und den schrittweisen Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin (Transition) zu meistern.

Am zweiten Schultag stehen psychosoziale Themen im Zentrum des geschützten Lern- und Erlebnisraumes. Geleitet von Fachkräften haben die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich über Erfahrungen, Bewältigungsstrategien und Sorgen in Bezug auf ihre Variante oder die ihres Kindes auszutauschen. In Diskussionen, Rollenspielen und wechselnder Methodik werden die eigenen Gedanken und Verhaltensweisen reflektiert und ggf. erweitert. In der Gruppe mit anderen Betroffenen fällt der Austausch über Erlebnisse in verschiedenen sozialen Settings (Familie, Schule und Beziehungen) leichter und kreiert eine konzentrierte und vertrauensvolle Atmosphäre. „Ich habe gelernt, dass ich gut bin, so wie ich bin“ fasst ein Teenager die Erfahrung nach einer Schulung zusammen.

Neben den Inhalten sollte jede*r Trainer*in eine offene Haltung gegenüber besonderen Geschlechtsentwicklungen vermitteln. Die Schulung bietet für die Teilnehmenden eine einmalige Gelegenheit, sich mit einem sich erweiternden Verständnis von Menschen, Körpern und Identitäten auseinanderzusetzen und dabei zu unterstützen, den individuellen Platz in der Gesellschaft zu finden.

Wir hoffen, dass Kolleg*innen aus Medizin und Psychologie ähnlich inspirierende Erfahrungen mit den Teilnehmenden der Schulungen machen. Interdisziplinäre Versorgung in einem DSD-Kompetenzzentrum und Schulung bilden zusammen ein gutes Fundament für positive Lebensperspektiven und psychosomatische Gesundheit.

PD Dr. Isabel Wagner, Dipl. Psych. Louise Marshall, Dr. Ulla Döhnert, Dr. Martina Jürgensen, Dr. Julia Schneidewind, PD Dr. Ingo Menrath, Prof. Dr. Olaf Hiort sowie Dipl. Psych. Martina Ernst, Dipl. Psych. Loretta Ihme, Dr. Uta Neumann, Dr. Katja Wechsung, Dipl. Psych. Mirja Winter, Prof. Dr. Annette Richter-Unruh und Sander Vögler im Namen der Empower-DSD study group

Gemeinsames Vorwort der Selbsthilfe Intergeschlechtliche Menschen e.V. und SHG Interfamilien

Dieses Manual beinhaltet die Schulungen der Gruppe XX-/XY-DSD, einem breiten Spektrum unterschiedlicher Einzeldiagnosen aus dem Bereich der Varianten der Geschlechtsentwicklung. Wunsch und angestrebtes Ziel der Schulungen ist es, durch gute Aufklärung über anatomische Besonderheiten und medizinische Bedürfnisse Ängste abzubauen, durch Wissensmehrung sowie Vernetzung zwischen Schulungsteilnehmenden und Selbsthilfegruppen ein Stück Normalität zu ermöglichen. Niemand ist allein. Wissen und Gemeinsamkeit macht stark.

Dieser Wunsch war schon 1996 der Impuls, der dazu führte, dass sich die ersten Menschen mit einer XX-/XY-DSD in der Selbsthilfegruppe der XY-Frauen zusammenfanden. Wenige Jahre später folgten Eltern und Kinder mit einer eigenen Selbsthilfegruppe (SHG) ihrem Beispiel und seit 2020 treffen sie sich unter dem Namen Selbsthilfegruppe Interfamilien (SHG Interfamilien). Es heißt „Gehe 100 Schritte in den Schuhen eines anderen...“. Diesen anderen oder besser diese anderen Familien findet man in der SHG-Interfamilien bei einem Austausch auf Augenhöhe über ein Thema, bei dem vielen die Worte fehlen. Ein Thema, das nicht nur durch unser binäres System bei vielen betroffenen Familien zu großer Unsicherheit führt.

2004 wurde von einigen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe der XY-Frauen ein Verein gegründet, der heute unter Intergeschlechtliche Menschen e.V. (IM e.V.) bekannt ist. Das Ziel war es, eine Förderorganisation zu haben, die den Aufbau von Selbsthilfestrukturen, wie die SHG-Interfamilien unterstützt, die Aufklärung über die Thematik „zwischen den Geschlechtern“ fördert sowie eine allgemeine Ent-Pathologisierung des Themas anstrebt. Seit einigen Jahren gehört zudem die Organisation einer qualifizierten Ausbildung von Peerberater*innen zu den Aktivitäten von IM e.V.

Durch das Projekt Empower-DSD, in dessen Rahmen dieses Manual für Schulungen von Eltern, Kinder und Jugendlichen mit einer XX-/XY-DSD entstanden ist, sollte genau dieses Empowerment von Eltern und jungen Menschen, die sich mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung auseinandersetzen, gefördert werden. So lag es nah, dass IM e.V. als Kooperationspartner das Projekt unterstützt und die SHG-Interfamilien wiederum die Unterstützung des IM e.V. durch Input aus der Selbsthilfe gewährleistete.

Wissen ist Macht. Macht über das eigene Ich. Für zwischen den binären Geschlechtern geborene Menschen gehört dazu das Wissen über die speziellen Herausforderungen, die eine Variante der Geschlechtsentwicklung beinhalten kann.

Eltern agieren als Stellvertretende ihrer unmündigen Kinder aufgrund der frühzeitigen Befunderhebung. Umso wichtiger ist es, die Familie als Kreis der Lernenden zu sehen, denn dieses Wissen ist für Direktbetroffene genauso existenziell wie für Familien als unterstützende Begleitung durch den Alltag. Schulungen müssen notwendige und weniger notwendige Unterstützung beinhalten, genauso wie hilfreiche und weniger hilfreiche Möglichkeiten, im medizinischen sowie im psychosozialen Bereich. Nur so vermitteln sie Kenntnisse über Optionen für ein normales Leben. Für Eltern als Unterstützende ihrer Kinder, für die Kinder selbst und für die zukünftigen Erwachsenen.

Welche bessere Option könnte es geben, als dieses Wissen in Form von gezielter und kompakter Schulung in einer Gruppe gleichbetroffener Menschen zu vermitteln? Durch anekdotische Impulse aus den eigenen Reihen der Teilnehmenden und durch die Einbeziehung von qualifizierten Peer-Berater*innen wird vermitteltes Wissen in die eigene Realität übertragen und zu verstärktem Wissen in diesem Bereich der seltenen Diagnosen.

Insbesondere für jene Module, die den Austausch über die eigene Lebensrealität, die bessere Akzeptanz einer besonderen Körperlichkeit oder den Umgang mit der Diagnose im erweiterten Umfeld zum Lernziel haben, bietet sich das Hinzuziehen von Peer-Berater*innen an. Die Schulungsteilnehmer*innen können ihre Fragen so auch an Personen richten, die bereits Erfahrungen im Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung haben und aus ihrer eigenen Perspektive berichten können. Dadurch kommt es zu einem Austausch auf Augenhöhe, von dem besonders Personen profitieren können, die sich bisher noch nicht an Peer-Beratungs- oder Unterstützungsstrukturen gewendet haben. Die Möglichkeit, Fragen direkt an andere Betroffene und Eltern zu richten, kann auch dazu beitragen, Hemmschwellen abzubauen, die vor einer Kontaktaufnahme bestehen können. Die Beteiligung von Peer-Berater*innen an Schulungsmaßnahmen kann und soll eine Einzel- oder Tandem-Beratung jedoch nicht ersetzen.

Für die Schulungen im Bereich XX-/XY-DSD kann dazu bei Intergeschlechtliche Menschen e.V. angefragt werden. Unser Konzept sieht vor, dass nach Möglichkeit ein*e Eltern-Peerberater*in bei den Schulungen der Eltern anwesend ist und ein*e möglichst junge*r Peer-Berater*in bei den Jugendlichen. Über die Anwesenheit von Peerberater*innen bei der Kinderschulung haben die Zentren bisher autonom entschieden. Wir möchten Ihnen jedoch ans Herz legen, auch bei einer solchen Schulung auf unsere Peer-Berater*innen zurückzugreifen, weil auch Kinder bereits wichtige Fragen an Menschen haben, die so sind wie sie selbst.

Wir wünschen viel Erfolg bei der Durchführung der Schulungen, verbunden mit der Hoffnung, dass diese Schulungen nach Projektende Teil der standardisierten Behandlung werden.

Intergeschlechtliche Menschen e.V. und SHG Interfamilien

Präambel zur XX-/XY-DSD-Schulung

Übergeordnetes Ziel der **ModuS**-Schulungen ist es, Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung zu stärken (empowern). Die Schulungen möchten ihnen einerseits durch das Wissen zur Diagnose Unsicherheiten nehmen und mehr Verständnis für die Abläufe in der Familie wecken. Andererseits wird nach Ressourcen und Strategien gesucht, den Alltag mit der Diagnose besser zu meistern. Eltern werden für die besondere Situation ihrer Kinder sensibilisiert und angeregt, die Schutzfaktoren des Kindes positiv zu beeinflussen.

Die Haltung der Trainer*innen ist dabei ein zentrales Element der Schulungen. Sie vermitteln maßgeblich mit der von ihnen verwendeten Sprache eine offene, wertschätzende und respektierende Haltung. Es wird nicht von „Störung“ oder „Krankheit“ gesprochen, sondern einheitlich von „Variation“ oder „Besonderheit“. Das Ziel ist es, dass die Teilnehmenden diese Haltung für sich annehmen und somit eine bessere Akzeptanz ihrer Diagnose erreichen.

Verwendung des Curriculums:

Schulungsinhalte, -ablauf und Didaktik:

Analog den anderen **ModuS**-Schulungen sind die **XX-/XY-DSD-Schulungen** in einer Lernziel-Form aufbereitet. Die Lernziele sind operational formuliert und umfassen zu behandelnde Themen und Vorschläge zur Didaktik. Die dargestellte Reihenfolge der Lernziele verfolgt eine logische Struktur. Es sind aber durchaus andere Vorgehensweisen denkbar. Diese sind jeweils im Curriculum beschrieben. Da **ModuS** einen generischen Ansatz verfolgt, ist nicht jedes Lernziel für jede Schulungsgruppe gleichermaßen relevant. Die Trainer*innen können daher abhängig vom Bedarf der Teilnehmenden individuelle Schwerpunkte setzen. Wenn ein Lernziel optional ist, findet sich ein entsprechender Hinweis in den Anmerkungen. Eine Erweiterung um zusätzliche Lernziele ist möglich. Allgemeine Grundsätze zu Inhalten, Didaktik oder Durchführung von Schulungen sind dem Modulhandbuch, Band 1 und 2, 5. Auflage²³ zu entnehmen.

Im Folgenden werden die für die verschiedenen XX-/XY-DSD Diagnosen spezifischen Lernziele und Inhalte ausgeführt. Die Diagnose Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) Syndrom wird nach der Chicago-Klassifikation zu den 46,XX-DSD zugeordnet. Für diese Gruppe gilt das vorliegende Curriculum. Nicht relevante Lernziele und Besonderheiten für die Schulung beim MRKH-Syndrom sind in den Anmerkungen gesondert aufgeführt. Es ist zu empfehlen, die Gruppen möglichst homogen nach der Diagnose zu teilen. Bei häufigeren Diagnosen, wie z.B. MRKH-Syndrom oder CAIS ist das besser möglich als bei sehr seltenen DSD-Diagnosen.

Genderaspekte:

Die Berücksichtigung von Genderaspekten sind der Diagnosegruppe DSD immanent und sind konsequent zu berücksichtigen. Die Trainer*innen sollten dabei eine offene Grundhaltung einnehmen und individuelle Situationen der Kinder und Jugendlichen vor einer Schulung im Team erfragen. In den Schulungen wird mit den Teilnehmenden besprochen, welche Anrede sie wünschen oder welche Begriffe sie für ihre Diagnose und ihre Geschlechtsmerkmale verwenden möchten. Die Schulung bietet

² Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher.

[https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf)

³ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. [https://www.pabst-](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

[publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf](https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf)

einen geschützten Raum und es sollte auf die Verschwiegenheit aller Teilnehmenden hingewiesen werden. Bei Elternschulungen sollten möglichst beide Elternteile teilnehmen.

Altersspezifika:

Die Didaktik der Kinderschulung enthält viele spielerische und gestalterische Elemente. Sie ist auf Schulkinder ab 6 Jahren ausgelegt und kann je nach Altersschwerpunkt angepasst werden. Da insbesondere im Kindes- und Jugendalter große Unterschiede der Teilnehmenden hinsichtlich ihres Entwicklungsstandes, ihres Vorwissens und ihrer Interessenschwerpunkte bestehen, müssen die Schulungsinhalte (Umfang, Themenbereiche und inhaltliche Komplexität) und Methoden der jeweiligen konkreten Schulungsgruppe angepasst werden. Ein zentrales Kriterium für die Auswahl der Schulungsinhalte ist die praktische Relevanz für die teilnehmenden Kinder und ihren Alltag.

Organisation und Qualitätsmanagement (Modul 0):

Setting:

Die **ModuS XX-/XY-DSD-Schulungen** finden in der Regel als 1,5tägiges Angebot statt. Eine solche Kompaktveranstaltung wird empfohlen, um die ohnehin zeitlich beanspruchten Familien nicht zu stark zu belasten. Zudem haben Familien insbesondere bei seltenen Erkrankungen lange Anfahrtswege. Durch den modularen Aufbau können die Inhalte jedoch bei Bedarf auf mehrere Termine verteilt werden (z. B. auf zwei Wochenendtermine oder mehrere Nachmittage) oder um ein Follow-up-Treffen erweitert werden. Aus zeitökonomischen Gründen ist eine parallel stattfindende Angehörigenschulung zur Kinder- bzw. Jugendschulung zu empfehlen.

Zielgruppe:

Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren sowie deren Eltern/ständige Betreuungspersonen können geschult werden. Bei der Schulung sollten altershomogene Gruppen eingeteilt werden. Die Transition in die Erwachsenenmedizin wird meist eingeleitet, wenn die jungen Erwachsenen die Volljährigkeit erreichen. Weitere bedeutsame Faktoren sind aber auch das Beenden der Schule, der Ausbildung, Umziehen an einen anderen Wohnort, z.B. für Ausbildung oder Studium. Die Transition kann in diese Umbruchphasen eingebettet werden. Deshalb verlassen manche Jugendliche bereits mit 17 die pädiatrische Betreuung, andere sind erst mit Anfang 20 bereit für den Wechsel. Um allen betreuten jungen Erwachsenen die Möglichkeit der Schulung zu geben und auch auf selbständige Übernahme der eigenen Therapie zu bahnen, sollen auch junge Erwachsene nach dem 18. Geburtstag eingeschlossen werden können. Der Einbezug der Eltern ist elementar. Die Eltern können einerseits ihre Kinder bei der Bewältigung von Belastungen und beim Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls helfen. Andererseits sind sie selbst Teil des (eventuell belasteten) Familiensystems. Durch die kritische Reflexion des eigenen Verhaltens und die emotionale Entlastung der Eltern kann somit auch eine Entlastung der Kinder erzielt werden. Zusätzlich können Eltern häufig schon durch kleine Maßnahmen ihr Kind unterstützen. Dies gilt insbesondere für jüngere Kinder, deren Aktionsradius noch stark auf die Familie fokussiert ist. Das Verwenden von einheitlichen Begriffen und Analogien (z.B. „Stärken-Luftballons“) hilft dem Austausch in der Familie über das Thema.

Einschlusskriterien:

Es können alle Kinder ab 6 Jahren mit einer Diagnose aus dem Bereich XX-/XY-DSD an der Schulung teilnehmen, die kognitiv in der Lage sind, an einer Schulung teilzunehmen. Jugendliche zeigen unserer Erfahrung nach in der Pubertät eine geringere Bereitschaft an derartigen Schulungen teilzunehmen, wobei gerade hier der Austausch mit Gleichaltrigen mit einer gleichen oder ähnlichen Diagnose sehr wertvoll ist und sich in diesem Alter neue Herausforderungen mit der Diagnose stellen können. Es kann auch sinnvoll sein, die Schulung im Jugendalter zu wiederholen, wenn bereits eine Schulung im

Kindesalter stattfand. Weiterhin können an der Elternschulung die Eltern der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sowie Eltern von Kindern unter 6 Jahren teilnehmen.

Ausschlüsse ergeben sich durch Sprachbarrieren, kognitive Einschränkungen, massive physische oder psychische Beeinträchtigungen oder eine mangelnde Schulungsbereitschaft. Zudem sollten Lese- und Schreibkompetenzen vorliegen. Jüngere Kinder können jedoch von den Trainer*innen oder älteren Kindern unterstützt werden.

Gruppenzusammensetzung:

Die Gruppengröße sollte zwischen 4-8 Teilnehmenden liegen. Bei den Kindern sollten die Eltern/Betreuungspersonen parallel geschult werden. Bei der Gruppenzusammenstellung sollte auf eine homogene Altersstruktur geachtet werden. Bei einer größeren Altersspanne kann eine zeitweilige Trennung in altershomogene Untergruppen sinnvoll sein. Auch eine diagnose-spezifische Durchführung hat sich als sinnvoll erwiesen, damit indikationsspezifischen Fragen und Herausforderungen ausreichend Raum gegeben werden kann. Bei sehr seltenen Unterdiagnosen kann aus schulungsökonomischen Gründen eine Mischung erfolgen.

Die Elterngruppe profitiert insbesondere von einer Mischung aus „erfahrenen“ Eltern und Eltern eines neu diagnostizierten Kindes. Eine Trennung der Elterngruppe nach dem Geschlecht des Kindes ist nicht notwendig.

Rekrutierung:

Um potentielle Teilnehmende über die Schulungen zu informieren und kurzfristige Absagen zu vermeiden, können verschiedene Wege gegangen werden:

- Wiederholte direkte Ansprache durch das Behandlungsteam, bei der an persönliche Themen der Familie angeknüpft (z. B. Belastungssituation, Fragen) und der kurzfristige Nutzen aufgezeigt wird (z. B. weniger Konflikte innerhalb der Familie, Austausch mit Gleichbetroffenen)
- Angebot von Patientenschulungen als obligater Bestandteil der Therapie, z.B. vor der Transition in die Erwachsenenmedizin
- Rekrutierung der Familien dort, wo sie sich bereits mit dem Thema Gesundheit auseinandersetzen, so z. B. in Selbsthilfevereinigungen, bei Klinikaufenthalten
- „Mund zu Mund“-Propaganda durch Familien, die bereits an entsprechenden Schulungsprogrammen teilgenommen haben, sowie Einsatz von Eltern als Mittler
- Nutzung des Internets und Social Media für Werbe- und Schulungszwecke
- Kopplung von Schulungen an attraktive Freizeit- und Sportangebote
- Kurzfristige Erinnerung an Termine und an zu erledigende Aufgaben (z. B. per E-Mail oder SMS)
- Erheben eines Kostenbeitrags zur Erhöhung der Verbindlichkeit, der bei regelmäßiger Teilnahme
- erstattet werden kann
- Vernetzung mit Kulturmittlern, gemeindebezogenen Unterstützungssystemen und Angeboten
- der Jugendhilfe speziell zur Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen aus sozial benachteiligten
- Familien oder solchen mit Migrationshintergrund
- Kopplung an Treffen/Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe

Räumlichkeiten und Materialien:

Für die Schulungen werden mindestens je ein ausreichend großer Raum für die Eltern und für Kinder/Jugendliche benötigt.

Für die Schulung werden im Allgemeinen die folgenden Materialien benötigt:

- Schreibmöglichkeit, wie Flipchart, Tafel, Whiteboard oder Pinnwand
- Moderationskarten, Stifte, Klebeband, Pins, Klebestifte, Filz-/Buntstifte, Permanent Marker
- Namensschildern oder Klebeband zum Beschreiben
- Informations- und Anschauungsmaterial
- Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex“ der Firma Vielma, <https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/>)⁴
- Große Pappbögen
- Anwesenheitsliste, Teilnahmeurkunden
- Handouts inkl. Arbeitsblättern, Vorlagen
- Ggf. PC mit Beamer
- Ggf. Evaluationsbögen und Einverständniserklärungen

Trainer*innenqualifikation:

Das Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder. Eine ärztliche Fachkraft (Kinder- und Jugendärzt*innen) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten. Bei den Kinderschulungen ist die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen sehr zu empfehlen und bei größeren Gruppen oder sehr jungen Kindern ein Muss.

Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams einer Schulung muss über das **KomPaS**-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen. Weitere Qualitätsanforderungen sind in der angefügten QM-Tabelle und im **ModuS**-Qualitätsmanagementhandbuch definiert⁵

Teamkommunikation:

In jedem Schulungsablauf spielt die Übergabe und Kommunikation zwischen den Trainer*innen eine besondere Rolle. Eine Abstimmung vor jeder Schulung sowie eine Nachbesprechung sind für die Qualitätssicherung notwendig. Insbesondere die Weitergabe von diagnosespezifischen Informationen des ärztlichen Teams an die psychosozialen Fachkräfte sowie Informationen über die Situation der Familie und deren Umgang mit der Diagnose sind essentiell zur Vorbereitung auf die Schulung. Diese Besprechungen müssen dokumentiert werden. Auch sollte im Vorfeld geklärt sein, inwieweit das Kind über die Diagnose aufgeklärt ist. Zwischen den Schulungstagen sollte jede Fachkraft Besonderheiten aus der Schulungseinheit an die Fachkraft der nachfolgenden Einheit weitergeben.

Begrüßung und Einführung (Modul 1):

Die Eltern und Kinder werden in ihren jeweiligen Gruppen von den Trainer*innen willkommen geheißen. Bei jungen Kindern kann eine gemeinsame Phase zu Beginn sinnvoll sein, damit die Kinder

⁴ Die Firma Vielma hat das lebensgroße Körperanschauungsmaterial „Alex“ entwickelt. Verschiedene Körperattribute wie Kopf- und Körperhaare, Organe, Knochen stehen zur Verfügung. Auf Anfrage wurden für das Projekt weitere Attribute, wie z.B. die Hirnanhangsdrüse, äußere Geschlechtsmerkmale der verschiedenen Tannerstadien und auch innere Geschlechtsmerkmale sowie Beispiele für Varianten der Geschlechtsentwicklung entworfen.

⁵ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Vertrauen fassen. Die Familienmitglieder können sich z.B. gegenseitig vorstellen oder gemeinsam ein Familienwappen gestalten.

Nach der Begrüßung werden während einer Vorstellungsrunde die Erwartungen an die Schulung abgefragt und gemeinsam eine Agenda erstellt. Fragen können auf Karten notiert und an einer Pinnwand befestigt werden. Die Fragensammlung kann jederzeit ergänzt werden.

Bei den Kindern sorgen zunächst weitere Übungen zum Kennenlernen für Auflockerung und Teambildung. Dies ist wichtig, da die Kinder danach offen über ihre teils sehr persönlichen Erlebnisse sprechen.

Abschluss und Ausblick (Modul 6):

Zunächst findet in jeder Gruppe separat eine Abschlussbesprechung statt, in der die wesentlichen Erkenntnisse der Schulung zusammengetragen werden. Die Teilnehmenden überlegen sich, was sie zuhause ändern bzw. umsetzen wollen. Anschließend kann eine gemeinsame Abschlussrunde von Eltern, Kindern und Trainer*innen erfolgen. Die Kinder stellen den Eltern ihre Schulungsergebnisse vor (u.a. Plakate, Wohlfühl-Inseln) und präsentieren ihre Wünsche. Die Trainer*innen verteilen die Teilnahmezertifikate, ermutigen die Familien in ihren Vorhaben und verabschieden sich. Ggf. schließt sich eine Evaluation an.

Kinderschulung zu XX-/XY-DSD



Curriculum Kinderschulung zu XX-/XY-DSD

Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen bei XX-/XY-DSD

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die XX-/XY-DSD-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die XX-/XY-DSD-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁶.

Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei einer XX-/XY-DSD um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. Intergeschlechtliche Menschen e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁶ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020a). *Band 1: Modulare Patientenschulung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531307.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls:	Gruppenkohärenz
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Kinder mit XX-/XY-DSD
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Seile, Wollknäuel, Ball, Decken, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Sex und Gender und den allgemeinen Varianten des menschlichen Körpers besprochen. Es soll eine vertrauensvolle Umgebung geschaffen werden, in der die Kinder auch über sensible Themen wie Körpermerkmale und Geschlechtsorgane sprechen können.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen. Daher ist für die einzelnen Themen und Gruppen zu prüfen, ob eine Trennung der Gruppe in geschlechtshomogene Kleingruppen erforderlich ist.

Übersicht über die Lernziele:

Kennenlernen, Gruppenregeln

- 1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.
- 1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können. (optional)

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Kinder kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Wann sehe ich meine Eltern wieder?
- Kann ich zwischendurch meine Eltern etwas fragen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?
- Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:
 - respektvoller Umgang untereinander
 - andere Personen können ausreden
 - jede*r kann seine Meinung äußern
 - man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
 - Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
 - Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern haben können. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den

anderen Gruppen gelegt werden. Manchmal ist aber der Kontakt zu den Eltern erforderlich, wenn z.B. die Medikamenteneinnahme ansteht.

Anmerkungen:

Um die Arbeitsfähigkeit der Gruppe zu unterstützen, sei hier auf das Vereinbaren von „Spielregeln“ am Anfang hingewiesen (z.B. Vertraulichkeit -Gesagtes bleibt im Raum, Wertschätzung füreinander - Ausreden lassen, einander Zuhören). Für Kinder ist es wichtig zu wissen, dass sie sich beim Gespräch über ihre Diagnose in der Gruppenschulung nicht -wie beim Arztbesuch- ausziehen müssen. Der Hinweis „wir reden nur“ kann Ängsten vorbeugen.

1.2 Die Kinder lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die fortlaufende Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. In dieser Lerneinheit sollen sich die Kinder etwas kennenlernen. Sie sollen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind, profitieren. Die Kinder erleben nicht nur Entlastung, dass es anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

- Vorstellungs- und Kennenlernrunde
- Berichten und Austausch über:
 - Erwartungen und Wünsche an die Gruppe und an die Schulung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zunächst erfolgt eine Vorstellungsrunde/-übung mit allgemeinen Schwerpunkten (z.B. Steckbrief „Das bin ich“ von www.MaterialGuru.de oder gegenseitiges Vorstellen als Partnerübung) oder Bewegungsspiel, z.B. Zuordnung im Raum nach unterschiedlichen Merkmalen/lebende Statistik: Geschwisterzahl/Geschwisterreihenfolge, Schulklasse, Leben in der Stadt/auf dem Land.

Es kann auch ein Ball zugeworfen/-schossen werden und die Person, die den Ball erhält, muss eine vorher festgelegte Frage beantworten (Wie ist dein Name? Wie alt bist du? Was ist dein Lieblingstier?).

Danach kann in Richtung der Schulung vertieft werden, z.B. Blitzlicht („Das wünsche mir von der Schulung: ...“, „Was möchte ich über DSD wissen?“ Festhalten der Wünsche an einem Wunsch-Apfelbaum).

Die Erwartungen/Wünsche/Fragen werden notiert und für die Abschlussrunde aufgehoben. Am Ende der Schulung wird überprüft, ob die Erwartungen erfüllt wurden.

Anmerkungen:

Beim gegenseitigen Kennenlernen hat das Feststellen von Gemeinsamkeiten und Unterschieden für die Kinder hohe Priorität. Die Übungen sollten spielerisch und mit vielen Bewegungselementen durchgeführt werden. Lernziel 1.1 und 1.2 können getauscht werden, um die Kinder erst einmal mit der Gruppe vertraut zu machen.



Quelle:
www.MaterialGuru.de

1.3 Die Kinder begreifen, dass alle Menschen verschieden sind und dabei alle Körpermerkmale eingeschlossen sind.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine große Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Am Beispiel eines leeren Körperschemas (Umriss), der gefüllt wird. Wie unterscheiden wir uns. Als Beispiel können Merkmale wie Haarfarbe, Größe von Familienangehörigen oder Freunden erwähnt werden. Was beobachten Kinder am Strand, in der Schwimmhalle (evtl. in Bezug auf die Geschlechtsmerkmale von Menschen). Es können Bilder (nicht Fotos) von verschiedenen Körperteilen gezeigt werden oder auch Bilder gemalt werden.

Anmerkungen:

Ausgehend von allgemeinen Körpermerkmalen ist der Übergang je nach Gruppendynamik auf die Geschlechtsmerkmale möglich. Dieses Thema kann/wird sehr schambehaftet sein. Dennoch kann versucht werden, den Kindern das auf eine neutrale Weise zu vermitteln.

1.4 Die Kinder erfahren, dass Frauen und Männer gleiche Eigenschaften haben können.

Begründung des Lernziels:

Warum teilen wir Menschen in die Gruppen Männer und Frauen ein? Neben den rein körperlichen Merkmalen gibt es noch weitere Eigenschaften an Menschen, die häufig einem Geschlecht zugeordnet werden. Die Kinder sollen erfahren, dass die Entwicklung der einzelnen Menschen ganz individuell ist und sich die Eigenschaften nicht zuordnen lassen.

Inhalte:

- wir sind alle Menschen
- Begriffe Mann – Frau
- wozu braucht man die Unterscheidung Frau – Mann?
- (Medizin – Laborwerte, Sportfest – Leistungskontrollen, aber alle anderen Fächer keine Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen, Toilette – aber z.B. Wickelraum für Babys nur ein Raum)
- Rollenverhalten
- Toleranz anderen Menschen gegenüber
- jeder darf so sein, wie er sich fühlt
- jeder darf anziehen, was er möchte, jeder darf die Haarfrisur tragen, die ihm gefällt
- Peergroup, Erfahrungen mit Mitschüler*innen, wenn sich einer anders verhält

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Verdeutlichung des Lernziels können die Trainer*innen Fragen stellen, wie z.B. Welches sind die Lieblingssachen der Kinder (z.B. Turnschuhe, Jeans, Kleider)? Welche Haarfrisur tragen die Kinder. Welche Haarlänge haben die Eltern? Was macht der Papa, was macht die Mama zu Hause? Wer fährt immer Auto? Welche Berufe haben die Eltern? Im Gespräch soll erkannt werden, dass sowohl Frauen als auch Männer die gleichen Eigenschaften haben können. Das soll im Kindesalter auf der neutralen Ebene gehalten werden.

Anmerkungen:

Kinder haben ein Weltbild, dass v.a. durch das Elternhaus, zunehmend auch durch die Freunde geprägt ist. An diesen Vorstellungen möchten wir anknüpfen und den Kindern vermitteln, dass die Menschen dennoch verschieden sind und das auch gut so ist. Auch wenn man sich als „Mann“ oder als „Frau“ bezeichnet, gibt es dennoch viele Eigenschaften, die eine genaue Zuordnung nicht möglich machen und diese Zuordnung ist auch nicht notwendig.

Die geschlechtlichen Überschneidungen sollen bei den Kindern auf der Ebene der äußerlichen Eigenschaften gehalten werden. Die geschlechtlichen Überschneidungen zwischen Mann und Frau können die Kinder überfordern und nicht mit ihren Vorstellungen vereinbar sein. Das Lernziel ist optional.

Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zu einer XX-/XY-DSD

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder mit einer XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Körperbild (Alex*), Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Tempomat/ Thermostat, Handy, Video/ Animation zu Geschlechtsentwicklung, Töpfe, Bilder der primären/ sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere...), Fotos von Fußballstadion/ Großveranstaltung, ggf. Reifen, Bälle

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis der Varianten der Geschlechtsentwicklung. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Außerdem erhalten die Kinder grundsätzliche Informationen zum Ablauf der Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung und zu chromosomalen und hormonellen Einflüssen hierauf.

Besonderheiten/Hinweise:

Bei der Erarbeitung der Schulungsinhalte sollte besondere Rücksicht auf die individuellen Voraussetzungen der Kinder genommen werden. Wichtig sind Eingehen auf das Vorwissen, einfache, altersgerechte Erklärungen und spielerische Wissensvermittlung mit viel Anschauungsmaterial.

Die Schulungsinhalte werden bei den Lernzielen sehr ausführlich dargestellt, um den Trainer*innen ausreichend Hintergrundwissen zu vermitteln. Für die Kinder werden relevante Inhalte herausgesucht und altersgerecht vermittelt.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen.

Übersicht über die Lernziele:***Chromosomen und Hormone***

- 2.1 Die Kinder können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Kinder können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Kinder können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.
- 2.4 Die Kinder können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

- 2.5 Die Kinder kennen die Häufigkeit verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.6 Die Kinder kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.7 Die Kinder können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Kindern ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Kinder können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene genetische Formen, entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Besonderheiten in einzelnen Genen. Das Wissen über die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für die geschlechtliche Differenzierung und anderer Körperfunktionen. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit der Diagnose der Empower-DSD-Zielgruppe immer wieder auf und sollten in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten
- Erbinformationen sind auf **Genen** verschlüsselt, diese liegen auf den **Chromosomen**
- es gibt Chromosomen 1-22, die vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers enthalten
- dazu gibt es 2 besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- eine Frau hat üblicherweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- eine Garnitur von der Mutter, eine Garnitur vom Vater → alle Chromosomen sind in doppelter Ausführung in den Zellen vorhanden, insgesamt $2 \times 22 + 2 = 46$ Chromosomen = Karyotyp
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung beschreibt exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel falsch abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu falschen Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Puzzle: Die Kinder üben durch gemeinsames Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso kann in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle) mehr als ein Chromosom vorhanden sein.

Anmerkungen:

Die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Chromosomen (Bsp. bei Klinefelter-Syndrom) und die Darstellung der Zellteilung mit Möglichkeit der Fehlverteilung ist nur für die Diagnosen Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und teilweise XX-/XY-

DSD relevant. In der XX-/XY-DSD-Schulung kann auch auf anderen relevanten Chromosomen ein Bereich rot markiert und damit das veränderte Gen dargestellt werden, das an die Kinder weitergegeben wird.

Bei der Darstellung der Inhalte soll vermieden werden, einen 46,XY-Chromosomensatz als „männlich“ und einen 46,XX-Chromosomensatz als „weiblich“ zu bezeichnen!

2.2 Die Kinder können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Varianten der Geschlechtsentwicklung oder die Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Kinder manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Begriff Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe, vom griech. Wort „hormao“ „Ich treibe an“, „Ich bewege“
- Botenstoffe im Blut, übermitteln Informationen an verschiedene Körperteile und -organe
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip/ Sender-Empfänger-Prinzip: Handy, Andockstellen)
- Herstellung in Hormondrüsen (wie Hirnanhangsdrüse, **Keimdrüsen**, Nebenniere, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse)
- Beispiele:
 - Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
 - Stresshormon (Cortisol)
- Produktion gesteuert durch den „Sollwert“, der im Blut gemessen wird
- Bsp. für Hormonregelkreise:
 - Geschlechtshormone (Testosteron, Östrogen) → LH, FSH → Anregung der Keimdrüsen
 - Stresshormon (Cortisol) → ACTH → Anregung der Nebennierenrinde
 - Blutsalze (Natrium) → Renin → Anregung der Nebennierenrinde

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild den Ort der Bildung einzuzeichnen. Hierzu kann auch das Körpermodell (Alex*) mit Bildern von Hormondrüsen genutzt werden. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Alternativ werden Reifen auf den Boden gelegt und Bälle o.ä. als Hormone von ihrem Produktionsort zum Wirkort getragen. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren verglichen werden. Am Beispiel eines Handys kann das Sender-Empfänger-Prinzip (der Hormonwirkung) erklärt werden.

Anmerkungen:

Je nach Diagnose sollen bei den Hormonbeispielen bzw. auch bei den Beispielen der Regelkreise die für die entsprechende Gruppe relevanten Hormone durchgesprochen werden.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Kinder können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.

Begründung des Lernziels:

Die Vorgänge der geschlechtlichen Differenzierung sind sehr komplex aber notwendig zum Verständnis von Variationen der Geschlechtsentwicklung.

Inhalte:

- Die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen läuft in einem komplexen, mehrstufigen Prozess, der u.a. durch die Erbinformation (vor allem durch X und Y-Chromosom) und Hormone reguliert wird. Jeder trägt die Anlage für alle biologischen Geschlechter in sich.
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Dabei sind Informationen von den Chromosomen und den darauf liegenden Genen und auch von den im Fetus gebildeten Hormonen von Bedeutung
- Ausgangsanlage ist bei allen Individuen gleich/nicht unterscheidbar
- der erste Einflussfaktor: **ein funktionierendes Y-Chromosom (+ 1 X-Chromosom)**
 - wenn dieses vorhanden ist, entwickeln sich aus den Keimdrüsen Hoden
 - die Hoden haben 2 Aufgaben: Bildung von Hormonen (Testosteron, Anti-Müller-Hormon AMH) und Bildung von Spermien
 - durch Testosteron Ausbildung äußerer männlicher Geschlechtsmerkmale (Hodensack, Penis), durch AMH Rückbildung der Anlagen für innere weibliche Geschlechtsorgane und Ausbildung der inneren männlichen Geschlechtsorgane: ableitende Samenwege, Prostata
 - wenn kein funktionierendes wichtigen Y-Chromosom-Anteile vorhanden sind, entwickeln sich keine Hoden und damit keine inneren männlichen Geschlechtsorgane und es erfolgt keine Testosteronproduktion
- ist **kein funktionierendes Y-Chromosom** vorhanden, sondern **zwei funktionierende X-Chromosomen**:
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Eierstöcke
 - es entwickeln sich die inneren Geschlechtsmerkmale: Gebärmutter, oberer Teil der Scheide
 - wenn kein Testosteron vorhanden ist (weil kein Hoden vorhanden) entstehen die äußeren weiblichen Geschlechtsmerkmale (unterer Teil der Scheide, Schamlippen, Klitoris)
 - die Eierstöcke haben zwei Funktionen: Bildung von Geschlechtshormonen Östrogene und Gestagene und Reifung der zur Geburt bereits angelegten Eizellen
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und der Hormonproduktion.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg mit einem Video zur Geschlechtsentwicklung (z.B. aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, verfügbar bis 18.05.2026, Minute 13:15 – 15:50)
- alternativ: Animationen zur Geschlechtsentwicklung z.B. auf der Webseite „How the body works“ des Toronto Hospital for Sick Children → Modul „Sex development“: (<https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)
- Am Körpermodell Alex* werden die typisch männliche Entwicklung bei 46,XY und die typisch weibliche Entwicklung bei 46,XX nachgebildet. (Topf 46,XX enthält die inneren weiblichen Genitalien, Topf 46,XY enthält die inneren männlichen Genitalien – Teilnehmende bauen je nach Chromosomensatz die inneren Genitalien in das Modell. Dann erfolgt der Aufbau der äußeren Genitalien: Topf „ohne Testosteron“, Topf „mit Testosteron“)

Bei den Schulungen zu den XX-/XY-DSD Diagnosen kann man auf die einzelnen Diagnosen der Teilnehmenden eingehen und dann auch eine individuelle Entwicklung zeigen, die Geschlechtsmerkmale aus beiden Töpfen enthält (vgl. Lernziel 2.6).

Anmerkungen:

Gerade für jüngere Kinder kann das Thema schwer zu verstehen sein. Die Trainer*innen können sich ggf. darauf beschränken, die Geschlechtsentwicklung mit einfachen Worten und nur im Überblick am Körpermodell zu erklären und auf Fragen der Kinder näher einzugehen.

2.4 Die Kinder können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen um Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht den Kindern, Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

Für alle Menschen:

- Pubertät stammt von lat. *pubertas* „Geschlechtsreife“
- Es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- schnelleres Körperlängenwachstum, dann Schluss der Hypophysenfugen durch Östrogene (bei allen Jugendlichen)
- parallel zur zentralen Pubertätsentwicklung oft auch Sekundärbehaarung (durch Androgene der Nebenniere)
- Ausbildung der Körperformen (Fett/Muskelverteilung)
- Auslöser: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Keimdrüsen zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Psychische Veränderungen/Reife: Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe

Pubertätsmerkmale durch Testosteron:

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Bartwuchs, Entwicklung der Sekundärbehaarung (bei allen Geschlechtern!), Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter
- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Orgasmus)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Veränderungen während der Pubertät werden anhand von Bildern besprochen. Dafür können z.B. die Pubertätsattribute auf das Körpermodell Alex* aufgebracht werden. Somit kann Alex* die Pubertät durchlaufen, entsprechend dem vorherigen Lernziel mit den Merkmalen aus dem Topf „Testosteron“ und aus dem Topf „ohne Testosteron“, d.h. mit Östrogenwirkung.

Alternativ können Powerpoint-Folien gezeigt werden, auf denen die Pubertätsentwicklung dargestellt ist.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

2.5 Die Kinder kennen die Häufigkeit von Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden erfahren, dass es sich zwar insgesamt um seltene Diagnosen handelt, dass aber dennoch viele andere Menschen diese Varianten haben und auch in vielen anderen Familien Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung aufwachsen. Sie sind nicht alleine.

Inhalte:

Insgesamt sind Varianten der Geschlechtsentwicklung selten und es gibt unterschiedliche Definitionen dazu, welche Diagnosen zur Gruppe DSD zählen und welche nicht. Deshalb findet man unterschiedliche Zahlen dazu, wie oft eine DSD auftritt; Schätzungen zufolge weisen 2 von 10.000 Menschen eine Variation der körperlichen Geschlechtsentwicklung auf.

- Prävalenz Androgeninsensitivität (PAIS und CAIS): 5/100.000
- Prävalenz Gonadendysgenese: 1-9/100.000
- Prävalenz MRKH-Syndrom: 10-50/100.000

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung zeigt an verschiedenen praktischen, den Teilnehmenden möglichst bekannten (lokalen!) Beispielen die Häufigkeiten auf. Hier sollte nach folgendem Muster vorgefahren werden:

z.B. 5/100.000 (CAIS) bedeutet knapp 4 Betroffene in der ausverkauften Allianz-Arena in München (75.000 Menschen). Die Kinder bekommen z.B. ein Bild des Fußballstadions gezeigt und sollen schätzen, wie viele Menschen in das Stadion passen und wie viele davon eine Variante der Geschlechtsentwicklung oder eine bestimmte Diagnose haben.

Anmerkungen:

Bei der Vermittlung der Prävalenz sollte man sich auf die Diagnose der Kinder beschränken; in einer heterogenen Gruppe kann man ein Beispiel wählen.

2.6 Die Kinder kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder lernen ihre eigene Variante zu verstehen. Das Wissen um die Komplexität der Geschlechtsentwicklung und die vielfältigen Möglichkeiten, die zu einer besonderen Entwicklung führen, lässt das Auftreten einer Variante als weniger unverständlich erscheinen und die eigene Variante als eine unter vielen.

Inhalte:

Diese Diagnosegruppen umfassen sehr unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung und in einigen Fällen kann (bisher) auch noch keine konkrete Diagnose gestellt werden.

- die meisten Varianten haben ihre Ursache im genetischen Material (Chromosomen, Genen) und sind angeboren
- Zeitpunkt der Diagnosestellung: im Neugeborenenalter, in der Kindheit oder in der Pubertät, aber manchmal auch erst im Erwachsenenalter
- Einteilung in verschiedene Gruppen in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Ursachen:

Varianten aufgrund einer Abweichung der Geschlechtschromosomen (sog. Chromosomale DSD)

- Z.B. 45,X/46,XY-Mosaik (sog. gemischte Gonadendysgenese): unterschiedlich stark ausgeprägte Verminderung der Testosteron- und AMH-Synthese des Hodens führt zur Ausprägung eines typisch/ eher männlichen, intergeschlechtlichen oder typisch/ eher weiblichen äußeren Genitales, ggf. mit Asymmetrien, sowie zu einer variablen Konstellation persistierender Müllergang-Strukturen

Varianten aufgrund einer veränderten Entwicklung der Keimdrüsen (sog. Gonadendysgenese)

- Z.B. Gonadendysgenese durch WT1-Mutationen: verminderte Testosteronproduktion bei 46,XY-Kindern führt auf Ebene der Gonadenanlage zu einer unterschiedlich stark ausgeprägten veränderten Genitalentwicklung; bei einer kompletten Gonadendysgenese ohne Testosteron- und AMH-Produktion in den Gonaden findet sich ein typisch weibliches inneres und äußeres Genitale; verminderte Synthese von Geschlechtshormonen bei 46,XY- und 46,XX-Kindern während der Pubertät führt zu einer verminderten Ausprägung sekundärer Geschlechtsmerkmale; Assoziation mit weiteren klinischen Merkmalen (z.B. die Niere betreffend) möglich

Varianten aufgrund einer verminderten Bildung von Androgenen (z.B. Testosteron) (sog. Varianten der Androgensynthese):

- Z.B. 5 α -Reduktasemangel (durch Mutation des 5 α -Reduktase-Typ II-Gens): verminderte oder aufgehobene Umwandlung von Testosteron zu Dihydrotestosteron; führt bei Geburt zu typisch/ eher weiblichen, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale; keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Bildung der Hoden; gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden während der Pubertät führt zu Virilisierung mit Zunahme der Phallusgröße, Zunahme der Muskelmasse und Stimmbruch u.a.

Varianten aufgrund einer verminderten Wirkung von Androgenen (z.B. Testosteron) durch Rezeptorveränderungen (sog. Androgenresistenz)

- Androgenresistenz (durch Mutation im Androgenrezeptor-Gen): sehr variable Verminderung der Androgenwirkung (komplett (CAIS)/ partiell (PAIS)); führt bei 46,XY-Kindern bei Geburt zu typisch weiblichem äußeren Genitale (CAIS) oder überwiegend weiblichem, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale (PAIS); keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Produktion der Hoden; während der Pubertät führt die gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden mit einer verstärkten Umwandlung zu Östradiol (sog. Aromatisierung) zur Feminisierung mit weiblichen Körperproportionen und Brustentwicklung; beim PAIS findet in der Pubertät je nach Ausmaß der Androgenwirkung eine Virilisierung statt, es besteht jedoch regelhaft auch eine mehr oder weniger ausgeprägte Gynäkomastie; Diagnosestellung von CAIS häufig in der Pubertät aufgrund der Kombination von Amenorrhoe und Fehlen der Genital-/Achselbehaarung bei weiblichen Erscheinungsbild oder früher im Rahmen einer Leistenhernien-OP

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand des Handy-Beispiels werden Varianten exemplarisch mit den Teilnehmenden erarbeitet:

- Beispiele:
 - Die Entwicklung der Keimdrüsen ist verändert: Bei der Produktion des Handys wurde ein Teil vertauscht/ vergessen, so dass keine Nachrichten versendet werden können.
 - Ein Hormon wird nicht gebildet: Das Handy lässt sich anschalten, aber es wird keine Nachricht verschickt.
 - „Empfänger“ (Hormonrezeptor) ist defekt: Das Handy versendet Nachrichten, aber die Empfänger*innen reagieren nicht.
- Die Kursleitung leitet mit den Teilnehmenden die Ursachen einer besonderen Geschlechtsentwicklung her, je nach Zusammensetzung der Schulungsgruppe. Dafür können die Materialien „Chromosomen“, „Gonaden“ und „Hormone“ verwendet werden, und die Geschlechtsmerkmale, die durch die entsprechenden chromosomalen und hormonellen Einflüsse entstehen, werden entsprechend an dem Körpermodell angebracht.
- Ergänzend können Videos oder Animationen gezeigt werden (z.B. **CAIS**: aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, Minute 15:50-16:40 oder auf der Webseite „How the body works“ → Modul „Sex development“ / Conditions / AIS & 5ARD: <https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)

Anmerkungen:

Um die Kinder nicht zu überfordern, sollten sich die Trainer*innen auf die für die Gruppe relevanten Informationen beschränken. Varianten, die in der Gruppe nicht vorkommen, werden nicht angesprochen.

2.7 Die Kinder können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Kindern ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Menschen mit einer varianten Geschlechtsentwicklung unterscheiden sich in einigen Aspekten von anderen Menschen, z.B. kann bei ihnen die Pubertät später oder gar nicht einsetzen oder sie können keine biologischen Kinder bekommen. Manchmal gibt es auch assoziierte Besonderheiten (z.B. syndromale Formen). Dennoch gibt es viele andere Körperfunktionen und Organfunktionen, die sich bei den Kindern im Vergleich zu anderen Kindern ohne eine Variante Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Inhalte:

Gemeinsamkeiten:

- Z.B. Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- Z.B. keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- Z.B. Gewichtsregulation
- Z.B. geistige Funktion, Konzentration und Schulleistung
- Z.B. Interessen, Hobbies, Aktivitäten etc.
- Z.B. Eigenschaften: mutig, lustig, mitteilsam, neugierig, sportlich, etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung sammelt an der Flipchart die Stichpunkte der Teilnehmenden, die bei den Kindern nicht verändert sind. Sie ergänzt Funktionen/Organe, die nicht genannt wurden. Das Körpermodell kann hinzugezogen werden.

Anmerkungen:

Keine.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Kinder mit XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Marker, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körper(teil-)modell, Bilder von (Geschlechts-)Organen, Anschauungsmaterial zur Hormontherapie (Pflaster, Tablettenschachteln...), Reifen, ggf. Stethoskop, Messlatte, Waage

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Kinder über medizinische und psychosoziale Angebote, Therapiemöglichkeiten und Prävention. Sie erfahren, dass in verschiedenen Lebensphasen unterschiedliche Maßnahmen notwendig und sinnvoll sind und verstehen, dass in manchen Situationen abwartendes Stillhalten einer Intervention vorzuziehen ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul präsentiert das Spektrum medizinischer Interventionen, die in einem Zentrum unter der Bedingung der informierten Entscheidung zum Wohle der Kinder durchgeführt werden können.

Die Schulungsinhalte werden bei den Lernzielen sehr ausführlich dargestellt, um den Trainer*innen ausreichend Hintergrundwissen zu vermitteln. Bei der Vermittlung der Inhalte ist es wichtig, auf das Alter und den Entwicklungsstand, die unterschiedlichen medizinischen und psychosozialen Hintergründe und die daraus resultierenden Bedürfnisse der Teilnehmenden einzugehen. Nicht relevante Themen werden weggelassen.

Die Kinder sollen durch das Modul ermutigt werden, eine aktive Rolle im Behandlungsteam einzunehmen. Dies kann in den Modulen III und V in Rollenspielen vertieft werden.

Gendaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter.

Übersicht über die Lernziele:

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

3.1 Die Kinder können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen und psychosozialen Versorgung benennen.

3.2 Die Kinder können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Verlaufskontrollen

3.3 Die Kinder kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung.

3.4 Die Kinder wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.

3.5 Die Kinder sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst. (optional)

Hormontherapie

3.6 Die Kinder wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können. (optional)

3.7 Die Kinder kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen der Hormontherapie. (optional)

3.8 Die Kinder kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen. (optional)

3.9 Die Kinder kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion. (optional)

Operationen

3.10 Die Kinder kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen. (optional)

3.11 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für sie in Frage kommen. (optional)

3.12 Die Kinder können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen. (optional)

3.13 Die Kinder können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen. (optional)

Weitere Angebote

3.14 Die Kinder kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)

Tumorrisiko

3.15 Die Kinder wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann. (optional)

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.16 Die Kinder wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklung zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.

3.17 Die Kinder lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen. (optional)

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

3.1 Die Kinder können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen Versorgung benennen.

Begründung des Lernziels:

Das Leben mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung bringt Fragen und Herausforderungen auf sehr unterschiedlichen Ebenen mit sich (medizinisch, kulturell, psychologisch, im Umgang mit dem sozialen Umfeld...). In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist.

Eine adäquate Versorgung von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und ihrer Familien zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität und medizinischer und psychosozialer Gesundheit zu erreichen. Die Familien und insbesondere auch die Kinder selbst sollen dazu befähigt werden, informierte Entscheidungen zu treffen und einen selbstbestimmten Umgang mit den Herausforderungen zu entwickeln.

In diesem Themenblock haben die Kinder die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf die Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien für eine adäquate Versorgung zu entwickeln.

Darüber hinaus soll verdeutlicht werden, dass eine adäquate Versorgung nicht immer bedeuten muss, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Sie kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.

Inhalte:

- Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmenden zur Versorgung
- Qualitätskriterien adäquater Versorgung (Fachkompetenz, Sensibilität, Kommunikation, Interdisziplinarität...)
- Wichtigkeit von Information, Aufklärung und gemeinsamer Entscheidungsfindung
- Wichtigkeit von langfristiger Zusammenarbeit, Vernetzung und Informationsaustausch
- Intervention & non-intervention (Begleitung) - adäquate Versorgung bedeutet nicht, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Eine adäquate Versorgung kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder werden gefragt, welche Vorstellungen sie von einer guten Versorgung haben („Wobei können die Expert*innen dir helfen/ dich unterstützen? Mit welchen Fragen kannst du dich an sie wenden?“). Die Antworten werden an einem Flipchart gesammelt, sortiert & ggf. ergänzt.

In Rollenspielen kann geübt werden, wie die eigenen Bedürfnisse in den Sprechstunden oder anderen Ärzt*innen gegenüber vertreten werden können, Fragen gestellt etc.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock haben die Kinder die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine adäquate Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien dafür zu entwickeln. Dieses Verständnis einer aktiven Patient*innenrolle ist für manche Familien eventuell ungewohnt. Es gilt die Kinder dazu zu befähigen, sich als mündigen Part im Versorgungsteam zu verstehen.

Evtl. verbinden mit Lernziel aus Modul V.

3.2 Die Kinder können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Begründung des Lernziels:

Voraussetzung für eine adäquate Versorgung (vgl. Lernziel 3.1) ist das Zusammenwirken vieler Professionen (Mediziner*innen verschiedener Fachrichtungen, Psycholog*innen, Sozialdienst-Mitarbeiter*innen, Peerberater*innen etc.) mit speziellen Kenntnissen im Bereich DSD über die Lebensspanne hinweg. Gerade durch die relative Seltenheit der Diagnosen aus dem Spektrum der Varianten der Geschlechtsentwicklung kann diese Versorgung nur in einem spezialisierten Zentrum stattfinden.

Inhalte:

Aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Diagnosen sollten Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in dafür spezialisierten Zentren betreut werden. Diese verfügen über:

- alle Fachgebiete, die bei der Versorgung eine Rolle spielen, wie z.B. (Kinder-)Endokrinologie, Psychologie, Kinderchirurgie, Gynäkologie, (Kinder-)Urologie, Genetik, Fertilitätsmedizin...
- Versorgung und Begleitung über die Lebensspanne
- Kooperationen und langfristige Zusammenarbeit im Zentrum (interdisziplinäres Team) und zwischen Zentrum und Peripherie
- DSD-spezifische Expertise und Erfahrungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Falls nicht bekannt, berichten die Teilnehmenden zunächst, wo sie versorgt werden und welche Personen an der Versorgung beteiligt sind. Die Kursleitung ergänzt evtl. fehlende Aspekte.

Die Vorteile der Versorgung in einem spezialisierten Zentrum mit einem interdisziplinären Team werden erarbeitet („Was ist der Vorteil, wenn man in einem Team zusammenarbeitet?“).

Falls viele der Anwesenden im Schulungszentrum betreut werden, kann das interdisziplinäre Team des Schulungszentrums (Fotos der Teammitglieder, Angebote und Vernetzung der Fachgebiete) auf einer Powerpoint-Folie dargestellt werden.

Anmerkungen:

Das Lernziel kann mit dem vorherigen (3.1) gemeinsam bearbeitet werden.

Verlaufskontrollen

3.3 Die Kinder kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis von Inhalten und Zielen der körperlichen Untersuchung ermöglicht den Kindern, sich auf erforderliche Untersuchungen vorzubereiten und gezielte Fragen zu stellen. Ängsten kann vorgebeugt bzw. sie können genommen werden.

Inhalte:

- Die körperliche Untersuchung ist z.B. notwendig, um physiologische Entwicklungsschritte und Therapieeffekte zu verfolgen und Begleiterkrankungen zu erkennen. Auffälligkeiten bei den Untersuchungen erfordern ggf. eine weitere Diagnostik oder Therapie(änderung).
- Grundlegende Untersuchungen in der (Kinder-)Endokrinologie bei jeder Vorstellung:
 - Körpergröße, Körpergewicht, BMI
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen zur Einordnung des kindlichen Wachstums bei der Erstvorstellung
- Körperliche Untersuchungen: Ganzkörperstatus bei Erstvorstellung, im Verlauf nach Bedarf; regelmäßige Dokumentation der Pubertätsstadien im Pubertätsalter
- Genitaluntersuchungen:
 - bei Erstvorstellung notwendig, im Verlauf im Kindesalter oft nicht notwendig
 - im Verlauf bei speziellen Fragestellungen nach Absprache (z.B. bei Beschwerden oder im Rahmen der Pubertätsentwicklung)
 - Durchführung mit Einverständnis, in geschützter Umgebung durch vertraute Person
 - evtl. zusammen mit Kinderchirurgie, (Kinder-)Urologie oder Gynäkologie zur Vermeidung von Mehrfachuntersuchungen
- weitere Untersuchungsmethoden
 - Bildgebende Untersuchungen der Keimdrüsen (Ultraschall, ggf. MRT)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kinder erzählen zunächst vom letzten Besuch bei ihren Kinderendokrinolog*innen oder im DSD-Zentrum: welche Untersuchungen sind dort durchgeführt worden?

In diesem Lernziel werden die Inhalte und Ziele der körperlichen Untersuchung dargestellt. Dabei soll auch auf die Notwendigkeit der Untersuchung von Pubertätsstadien und zu bestimmten Zeitpunkten auch der Genitalregion hingewiesen werden.

Gleichzeitig sollen die Kinder sensibilisiert werden, dass sie eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) auch ablehnen können. Dennoch sollte durch die vertraute Umgebung, durch die gleichen Untersucher*innen ein Vertrauensverhältnis zu den Kindern bestehen, dass notwendige Untersuchungen toleriert werden. Die Einbeziehung in die Untersuchungen (insbesondere mit Erklärungen, was gerade gemacht wird), ermöglicht ihnen auch ihren eigenen Körper kennen und akzeptieren zu lernen.

In einem Untersuchungsraum können Untersuchungen z.B. spielerisch an einem Stofftier demonstriert werden oder sich die Teilnehmenden gegenseitig Größe, Gewicht oder Blutdruck messen.

Anmerkungen:

Auf weitere Untersuchungen wird im nächsten Lernziel (3.4) eingegangen.

Eventuell verbinden mit Lernziel aus Modul V.

3.4 Die Kinder wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen verstehen, warum regelmäßige Verlaufskontrollen abhängig von der Diagnose empfohlen werden. Sie sind u.a. erforderlich, um physiologische Entwicklungsschritte zu verfolgen, Hormontherapien zu überwachen oder eine evtl. Tumorentwicklung in den Gonaden rechtzeitig festzustellen.

Inhalte:

- Unterschiedliche Schwerpunkte in unterschiedlichen Lebensphasen: z.B. bei Schuleintritt: eher soziale Fragen; Pubertät: Beobachtung der Pubertätsentwicklung, ggf. hormonelle Pubertätsinduktion...
- Häufigkeit von Kontrolluntersuchungen (CAVE: keine generellen Vorgaben möglich!)
- Bildgebende Untersuchungen der Keimdrüsen (s. Lernziel 3.3) bei Varianten der Geschlechtsentwicklung, die mit dem Risiko einer Tumorentwicklung assoziiert sind
- Hormonwerte werden zu diagnostischen Zwecken im Blut und/oder Urin bestimmt. Kontrollen erfolgen zu Beginn der Pubertät und ggf. im Verlauf zur Evaluation der Gonadenfunktion bzw. regelmäßig unter Hormontherapie oder Therapie mit GnRH-Analoga.
- Weitere Kontrollen? (Bsp. 45,X/46,XY-DSD: Wachstumsdiagnostik, Kardiologie, Hörtest, Autoimmunerkrankungen, Dermatologie, Sozialpädiatrische Testung – vgl. UTS)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beschreiben, wie oft sie Termine in der DSD-Sprechstunde wahrnehmen und was dort geschieht. Sie zählen die bei Ihnen durchgeführten Kontrolluntersuchungen auf. Die Kursleitung ergänzt ggf. Empfehlungen oder korrigiert fehlerhafte Vorstellungen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann gemeinsam mit dem vorherigen Lernziel vermittelt werden.

3.5 Die Kinder sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst.

Begründung des Lernziels:

Varianten der Geschlechtsentwicklung haben per se keinen Krankheitswert. Gleichwohl ist auch im Erwachsenenalter aus verschiedenen Gründen eine adäquate medizinische Betreuung erforderlich. Durch regelmäßige Termine im DSD-Zentrum sollen in Kooperation mit niedergelassenen Fachärzt*innen und dem psychologischen Fachpersonal vor Ort z.B. Therapien begleitet, ein umfassendes Beratungsangebot vorgehalten und Risiken für Begleiterkrankungen frühzeitig erkannt werden. Die Kenntnis der erforderlichen Vorsorgeuntersuchungen und Angebote im Erwachsenenalter soll die Wahrnehmung dieser Angebote fördern.

Inhalte:

- Medizinische Betreuung ist das ganze Leben lang wichtig.
- Im Erwachsenenalter übernehmen andere Ärzt*innen die Fallführung (z.B. internistische Endokrinolog*innen, Gynäkolog*innen, Urolog*innen)
- Unterschiede zwischen der Betreuung in der Pädiatrie und Erwachsenenmedizin (Selbständigkeit, Eigenverantwortung...)
- Jugendliche sollten schrittweise stärker in die Versorgung einbezogen und gut informiert werden und Verantwortung übernehmen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gemeinsam wird erarbeitet, wie sich die Versorgung in Erwachsenenmedizin und Pädiatrie unterscheiden und die Kinder und Jugendlichen schrittweise Verantwortung in der Sprechstunde übernehmen und selbständiger werden können.

Anmerkungen:

Ab Beginn der Pubertät sollte die Transition thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul⁷. Bei jüngeren Kindern kann das Lernziel weggelassen werden. Das Lernziel kann sonst gemeinsam mit den Lernzielen 3.1 und 3.2 vermittelt werden.

⁷ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Hormontherapie

3.6 Die Kinder wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen lernen, dass Geschlechtshormone in bestimmten Lebensphasen nicht nur für die Entwicklung der primären und sekundären Geschlechtsmerkmale erforderlich sind, und die mögliche Notwendigkeit einer Hormontherapie verstehen. Das Wissen um die Verfügbarkeit von vorhandenen Medikamenten kann Ängste nehmen und Sicherheit geben.

Inhalte:

- Alle Menschen benötigen Geschlechtshormone für:
 - Wachstum
 - Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale
 - psychische Reifung
 - (Geschlechtsreife, Fortpflanzung)
 - Wohlbefinden, Sexualität
 - Knochendichte
- Indikationen für eine Hormontherapie:
 - Verminderte, fehlende oder abnehmende Hormonproduktion der Gonaden
 - Nach Gonadenentfernung
- Beginn je nach Auftreten eines Hormonmangels:
 - Pubertätsinduktion
 - Voranschreiten der Pubertätsentwicklung
 - Hormonersatz im späteren Leben
- Bei Bedarf kann auf Wunsch von Jugendlichen auch eine Therapie mit zielgeschlechtlichen Hormonen erfolgen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die in Modul 2 besprochenen Wirkungen der Geschlechtshormone werden mit den Teilnehmenden rekapituliert und ggf. von der Kursleitung ergänzt (Knochenstoffwechsel, Wohlbefinden...). Diagnoseabhängig wird die Durchführung einer Hormontherapie besprochen.

Anmerkungen:

Eine diagnose-, alters- und entwicklungspezifische Anpassung an die konkrete Schulungsgruppe ist unabdingbar. Bei Kindern und Jugendlichen, bei denen absehbar keine Hormontherapie erforderlich ist (MRKH-Syndrom, ggf. CAIS), kann das Thema auch weggelassen werden.

3.7 Die Kinder kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen einer Hormontherapie.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen verschiedene Möglichkeiten von Hormontherapien kennenlernen und wissen, dass eine individuelle Therapieanpassung möglich und sinnvoll ist.

Inhalte:

- Einleitung der Pubertätsentwicklung:
 - Zu erwartende Pubertätsentwicklung bei verschiedenen Diagnosen mit und ohne Hormontherapie
 - Durchführung der Pubertätsinduktion: Das entsprechende Hormon (meist Östrogen oder Testosteron) wird mit langsam steigender Dosierung substituiert, um möglichst einen natürlichen Pubertätsverlauf zu imitieren.
- Hormontherapie nach Beendigung der Pubertät:
 - Es wird die Hormondosis ersetzt, die der Körper im jeweiligen Lebensalter benötigt
 - Dauer der Therapie: langfristig und individuell; Beendigung ab 50. Lj. zu diskutieren
- Applikationsformen: Tabletten, Pflaster/Gels, Spritzen; Vor- und Nachteile
- Präparate zur Hormontherapie:
 - z.B. Östrogene oder Östrogen-Gestagen-Präparate je nach Diagnose (mit oder ohne Uterus)
 - Testosteron-Gel oder -Spritzen
- Begleitung der Hormontherapie durch pädiatrische/ internistische Endokrinolog*innen oder Gynäkolog*innen mit endokrinologischer Expertise!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch ggf. mit „Anschauungsmaterial“: Verschiedene Hormontherapien werden besprochen: Präparate, Anwendung, Vor- und Nachteile von Applikationsformen, Therapiebeginn, Therapiedauer.

Falls bereits eine Therapie gestartet wurde, können die Teilnehmenden von ihrer eigenen Therapie berichten: wann wurde begonnen, wie wird sie durchgeführt? Erfahrungen und Tipps können ausgetauscht werden. Fragen der Teilnehmenden werden beantwortet.

Anmerkungen:

Die Lernziele 3.7 und 3.8 können gemeinsam behandelt werden. Bei Kindern und Jugendlichen, bei denen absehbar keine Hormontherapie erforderlich ist (MRKH-Syndrom, ggf. CAIS), kann das Thema auch weggelassen werden.

3.8 Die Kinder kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen.

Begründung des Lernziels:

Eine kontinuierliche Hormontherapie wird durchgeführt, um Auswirkungen eines Hormonmangels zu vermeiden. Die Teilnehmenden sollen über regelmäßige Kontrolluntersuchungen informiert sein, die Nebenwirkungen verhindern können.

Inhalte:

- Mögliche Nebenwirkungen/Mangelercheinungen bei Unterdosierung (Bsp.: bei Sexualsteroiden: Pubertät schreitet nicht fort; bei Hydrocortison: Hypoglykämien, Schlappeheit, Addison-Krise)
- Mögliche Nebenwirkungen bei Überbehandlung (Bsp. Testosteron: vermehrte Akne)
- Kontrolluntersuchungen (Wohlbefinden unter Therapie, BMI- und Blutdruckmessungen, Laborwerte, ggf. Uterussonografie, Knochendichtemessung bei Erwachsenen...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von ihrer Therapie. Welche Symptome sind eventuell aufgetreten? Wer hat es bemerkt? Welche Kontrollen erfolgen in welchen Abständen?

Sollte noch keine Therapie durchgeführt werden, können Kontrolluntersuchungen und Nebenwirkungen der für die Teilnehmenden „interessanten“ Therapien (evtl. mit Powerpoint-Folien) besprochen werden. Im Anschluss werden Fragen beantwortet.

Anmerkungen:

An dieser Stelle sollten explizit evtl. vorhandene Sorgen der Teilnehmenden aufgenommen und Fragen beantwortet werden. Bei Kindern und Jugendlichen, bei denen absehbar keine Hormontherapie erforderlich ist (MRKH-Syndrom, ggf. CAIS), kann das Thema auch weggelassen werden.

3.9 Die Kinder kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion.

Begründung des Lernziels:

Bei einigen Varianten der Geschlechtsentwicklung (z.B. Varianten der Androgenbiosynthese) kann es in der Pubertät zu deutlichen Veränderungen des Körpers mit Zweifel an der Geschlechtszuweisung kommen. Dies gilt auch für Neudiagnosen in der Pubertät. Die Teilnehmenden sollen die Möglichkeit kennen, das Fortschreiten der Pubertät durch das Unterdrücken der körpereigenen Hormonproduktion zu unterbrechen. Hierdurch kann Zeit gewonnen werden um die Diagnose zu verarbeiten, eine Entscheidung über die zukünftig bevorzugte Geschlechtszugehörigkeit zu fällen etc.

Inhalte:

- Indikationen einer Therapie mit GnRH-Analoga: Unterdrückung einer („ungewollten“) Hormonproduktion der Gonaden.
- Therapieprinzip: Durch Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion (Ausschüttung von Gonadotropinen) kann die Pubertätsentwicklung über Monate bis Jahre unterbrochen werden.
- Mögliche Indikation: Bei Unsicherheit bzgl. der Geschlechtsidentität kann Zeit gewonnen werden, damit Kinder/Jugendliche selbstständig die Entscheidung treffen können, in welchem Geschlecht sie zukünftig leben möchten und welche weitere Hormontherapie ggf. die richtige Wahl für sie ist (bzw. Zulassen der körpereigenen Hormonproduktion).
- Durchführung: Regelmäßige Spritzen (s.c.) alle 4 (12) Wochen, selten Intervallverkürzung auf alle 3 Wochen erforderlich.
- Mögliche Nebenwirkungen: gute Verträglichkeit; initial ggf. kurzfristige Beschleunigung der Pubertät, daher erste Injektionen in kürzeren Abständen; lokale Komplikationen (Spritzenabszesse) möglich.
- Vor- und Nachteile einer Therapie mit GnRH-Analoga:
 - Hintergrund: Pubertät ist nicht nur ein körperlicher, sondern auch ein psychischer Reifungsprozess.
 - Vorteile: Zeitgewinn, gut verträgliche Therapie
 - Nachteile: Regelmäßige Injektionen erforderlich; psychosoziale Belastung des Jugendlichen durch verzögerte oder nicht eintretende Pubertät (evtl. Hänseleien von Peers); unklare Auswirkungen auf Knochengesundheit bei sehr später Pubertätsinduktion; die Therapiedauer ist jedoch nicht limitiert, wie es den Familien manchmal vermittelt wird.
- Keine evidenzbasierte zugelassene Therapie, so dass Kinder und Eltern der Behandlung explizit zustimmen müssen. Die Verordnung erfolgt daher u.U. nicht durch alle Ärzt*innen.
- Möglichkeit einer (langfristigen) zielgeschlechtlichen Hormontherapie nach Abschluss der Entscheidungsfindung auch unter Therapie mit GnRH-Analoga

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch abhängig von den Diagnosen der Teilnehmenden: Die Trainer*innen erfragen Vorwissen bzw. evtl. bereits vorhandene Erfahrung der Teilnehmenden, ergänzen Indikationen, Durchführung und Nebenwirkungen und beantworten Fragen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist nicht bei allen Diagnosen relevant (z.B. CAIS, MRKH-Syndrom) und kann dann entfallen. Bei kleineren Kindern entfällt dieses Lernziel ebenfalls.

Operationen

3.10 Die Kinder kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen.

Begründung des Lernziels:

Die Entscheidung für oder gegen jegliche Operation ist sehr persönlich und abhängig von der medizinischen Begründung, aber auch von individuellen Bedürfnissen, Wünschen und auch Ängsten des Betroffenen. Evidenzbasierte Leitlinien zu optimalen Zeitpunkten der jeweiligen Operationen liegen nicht vor.

Die Kinder sollen in diesem Schulungsabschnitt darauf vorbereitet werden, informierte und reflektierte Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe zu treffen. Hierfür brauchen sie fundierte Informationen über medizinische Indikationen, Möglichkeiten und Folgen/ Risiken (Lernziele 3.11, 3.12, 3.13). Für jüngere Kinder muss die gegenwärtige Gesetzeslage und die dahinterstehenden Intentionen des Schutzes des Selbstbestimmungsrechtes und der körperlichen Unversehrtheit des Kindes berücksichtigt werden.

Inhalte:

- Genitaloperationen zielen häufig auf eine kosmetische Anpassung des Genitale an die „typische“ Anatomie oder die Herstellung der Fähigkeit zu penetrativem Geschlechtsverkehr ab. Sie sind daher in den meisten Fällen medizinisch nicht akut indiziert.
- In seltenen Fällen sind Operationen aus medizinischen Gründen frühzeitig notwendig (z.B. Harnverhalt, Harnwegsinfektionen, Hodenhochstand); auf Indikationen wird auch im folgenden Lernziel näher eingegangen.
- Jugendliche und Erwachsene mit einer DSD können sich auf ihren Wunsch einer Genitaloperation unterziehen. Wichtig ist eine gute vorherige Aufklärung durch Ärzt*innen, Peerberatung und Durchführung in einem spezialisierten Zentrum.

Hintergrund: Gesetzliche Regelungen (je nach Altersgruppe zu berücksichtigen):

- *Das Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung verbietet alle Operationen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern, die allein eine „Angleichung an das männliche oder weibliche Geschlecht“ zum Ziel haben.*
- *Sollte eine **zusätzliche** medizinische Indikation bestehen, die keine Aufschiebung der Operation bis zur Einwilligungsfähigkeit des Kindes zulässt, weil sonst das Kindeswohl gefährdet ist, können die Eltern einen Antrag auf eine Genehmigung der OP bei einem Familiengericht stellen. In Notfällen (akute gesundheitliche Bedrohung des Kindes) darf eine OP ohne Genehmigung des Familiengerichtes durchgeführt werden und muss auch nicht im Nachhinein genehmigt werden.*
- *Wenn die Eltern ein einstimmiges befürwortendes Gutachten einer interdisziplinären Kommission vorlegen, kann das Verfahren schriftlich („beschleunigt“) erfolgen.*

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Im Gespräch wird erfragt, ob die Kinder früher bereits operiert wurden oder ob eine Operation besprochen wurde und welche Fragen es dazu gibt. Auf die Fragen wird eingegangen in Kombination mit den folgenden Lernzielen 3.11 bis 3.13.

Anmerkungen:

Zum Thema „Operationen“ wird je nach Zusammensetzung der Gruppe und Diagnosen sehr unterschiedlicher Gesprächsbedarf bestehen. Im Kindesalter sind Operationen häufig kein Thema. Grundsätzlich sollte den Teilnehmenden eine offene Haltung und ein reflektierter Umgang mit dem Thema vermittelt werden. Im Mittelpunkt soll das Wohlergehen des Kindes stehen.

Die Lernziele zu den Operationen werden zusammen vermittelt und die individuellen Voraussetzungen in der Gruppe berücksichtigt.

Die Einbeziehung der psychosozialen Aspekte in Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft kann bei diesem Thema sinnvoll sein. Ebenso können geschulte Peerberater*innen mit Erfahrungen in der Selbsthilfe hinzugezogen werden.

3.11 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für sie in Frage kommen.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen fundierte Informationen zu operativen Möglichkeiten und OP-Indikationen erhalten, die ihnen Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe ermöglichen.

Inhalte:

Die häufigsten Operationsmöglichkeiten:

Hypospadioperation

- Es gibt verschiedene Verfahren zur Hypospadioperation. Die Operation einer proximalen Hypospadiе erfolgt häufig zweizeitig, d.h. in der ersten Sitzung erfolgt eine Aufrichtung des Penischaftes, in der zweiten die Harnröhrenrekonstruktion.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr; selten: rezidivierende Harnwegsinfektionen

Klitorisoperation

- Eine Klitorishypertrophie, die durch eine Androgenwirkung entstanden ist, kann operativ verkleinert werden. Dies ist eine rein kosmetische Operation, die nach dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung bei nicht einwilligungsfähigen Kindern verboten ist.
- Indikationen: Kosmetik („Angleichung an das weibliche Geschlecht“)

Phallusaufbau

- Je nach Ausprägung des Phallus kann eine Aufbauplastik erfolgen. Dies ist meist erst nach der Pubertät sinnvoll.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr

Anlage einer Neovagina

- Durch eine intrauterine AMH-Wirkung kann es dazu kommen, dass Uterus und oberer Anteil der Vagina nicht angelegt sind und die Vagina dadurch mehr oder weniger stark verkürzt ist (z.B. bei Varianten der Androgenbiosynthese, AIS). Manchmal ist ein penetrativer Geschlechtsverkehr auch ohne Behandlung möglich (CAIS) oder nach einer konservativen Dilatationsbehandlung durch die Patientin selbst. Durch eine Operation kann eine Neovagina angelegt werden, die z.B. penetrativen Geschlechtsverkehr ermöglicht. Dies ist ebenfalls erst ab der Pubertät und mit Aufnahme von Geschlechtsverkehr sinnvoll.
- Indikationen: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr, falls Selbstdehnung (Vaginaldilatation) nach Frank nicht erfolversprechend, nicht erfolgreich oder abgelehnt wird

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand des Körpermodells oder Körperteilmodellen werden einzelne OP-Verfahren einfach erklärt und Fragen der Kinder beantwortet. Zusätzlich sollten auch konservative Methoden (Vaginaldilatation) dargestellt werden. Evtl. können Kolleg*innen aus der Gynäkologie oder Kinderchirurgie unterstützen, hierfür empfiehlt sich aber eine gute Vorbereitung und Moderation.

Anmerkungen:

Im Kindesalter sollte die Detailtiefe des Themas auf Alter und Entwicklungs- und Wissensstand der Kinder abgestimmt werden. Wie im vorherigen Lernziel sollten psychosoziale Aspekte einbezogen werden. Schwerpunkte werden je nach Diagnosen der Teilnehmenden gesetzt.

Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass dieses ein sehr spezielles Gebiet ist und daher eine individuelle Beratung wichtig ist. Auch bei diesen Lernzielen sollte vermittelt werden, dass Genitaloperationen häufig medizinisch nicht notwendig sind und auch ohne Operation ein erfülltes Sexualleben stattfinden kann.

3.12 Die Kinder können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Möglichkeiten und Risiken einer OP befähigt die Teilnehmenden später zur eigenen Auseinandersetzung damit und einer aufgeklärten Entscheidung für oder gegen eine OP.

Inhalte:

Allgemeine OP-Risiken (für alle Eingriffe): Narkose-Risiko, intraoperative Komplikationen (Blutungen, Verletzung angrenzender Gewebe u.a.), postoperative Komplikationen (Nachblutungen, Wundheilungsstörungen, Infektionen, Nekrosen, verstärkte Narbenbildung, Sensibilitätsstörungen u.a.).

Spezielle OPs:

Hypospadioperation

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung; Urinieren im Stehen, ggf. schmerzfreie Erektionen, ggf. Reduktion von Harnwegsinfekten
- Nachteile: Bei proximalen Hypospadien im Allgemeinen zweizeitige OP erforderlich. Mögliche und häufige Frühkomplikationen nach der Operation sind: übermäßige Schwellungen, Nachblutungen, Transplantatuntergang, Harnröhrenverengung, erneute Penisverkrümmung, Penisverkürzung. Häufige (!) Spätkomplikationen sind Fistelbildung, Harnröhrenstriktur und Restverkrümmung. Die Früh- und Spätkomplikationen machen häufig mehrfache Eingriffe erforderlich. Ein Mikropenis wird durch die OP nicht vergrößert. Ggf. kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis.

Klitorisoperation:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung
- Nachteile: ggf. Sensibilitätsverlust, Nekrosen, kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis

Phallusaufbau:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr, Miktion im Stehen
- Nachteile: ggf. Transplantatverlust, Fistelbildung, Inkontinenz u.a.

Anlage einer Neovagina:

- Vorteile: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr
- Nachteile: Postoperativ längere Therapie mit Dehnungsstiften, ggf. Stenosen, Blutungen oder Schmerzen bei Penetration

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Siehe vorheriges Lernziel.

Anmerkungen:

Im Kindesalter sollte die Detailtiefe des Themas auf Alter, Entwicklungs- und Wissensstand der Kinder abgestimmt werden. Ältere Kinder setzen sich durchaus schon mit dem Thema auseinander und hier

ist die Gelegenheit, darüber zu reden. Die Lernziele sollten nur behandelt werden, wenn sie relevant sind und gut begleitet werden.

Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass dieses ein sehr spezielles Gebiet ist und daher eine individuelle Beratung wichtig ist. Auch bei diesen Lernzielen sollte vermittelt werden, dass Genitaloperationen häufig medizinisch nicht notwendig sind und auch ohne Operation ein erfülltes Sexualleben stattfinden kann.

3.13 Die Kinder können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Gonadenfunktion, des Malignitätsrisikos und der Konsequenzen einer Gonadektomie sind Voraussetzung dafür, dass die Teilnehmenden das Für und Wider einer Gonadektomie abwägen können.

Inhalte:

Entfernung der Keimdrüsen (Gonadektomie):

- Die Gonadenfunktion besteht zum einen in der Produktion von Geschlechtshormonen (ab der Pubertät) und zum anderen in der Keimzellreifung. Die Funktionalität der Keimdrüsen ist durch unterschiedliche Diagnosen unterschiedlich beeinflusst und daher individuell für jeden Menschen mit einer DSD zu erfassen.
- Bei unterschiedlichen Diagnosen kommt es zu sehr spezifischer Hormonproduktion der eigenen Gonaden (Bsp.: CAIS), die auch Einfluss auf das Wohlbefinden hat.
- Andererseits kann eine bestimmte Hormonproduktion je nach Geschlechtsidentität auch ungewollt sein, so dass ggf. eine Pubertätsstopptherapie erfolgen muss, um die eigenen Hormone zu unterdrücken, solange die Gonaden in situ sind (Bsp.: Varianten der Androgensynthese mit pubertärer Virilisierung bei weiblicher Geschlechtsidentität).
- Eine Gonadektomie ohne erhöhtes Malignitätsrisiko ist erst auf Wunsch der volljährigen Patient*innen erlaubt.
- Je nach Diagnose findet in den Gonaden eine Keimzellreifung statt, die ggf. eine biologische Elternschaft zulässt. Daher sollte vor einer Gonadektomie eine Fertilitätsberatung erfolgen und über die Möglichkeit einer Kryokonservierung informiert werden.
- Nach einer Gonadektomie gibt es kein Entartungsrisiko, keine Hormonproduktion und keine Keimzellreifung mehr in den Gonaden.
- Im Anschluss an eine Gonadektomie ist eine Hormonsubstitution erforderlich.

Verlagerung der Keimdrüsen (Gonadopexie):

- Die Verlagerung der Keimdrüsen aus dem Bauchraum in den Leistenkanal oder die Labioskrotalfalten kann dazu dienen, bessere Möglichkeiten für sonographische Kontrolluntersuchungen und ggf. Palpation zu schaffen, um mögliche Tumore frühzeitig zu erkennen.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann ggf. die Hormonproduktion und die Fertilität erhalten werden.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann in einigen Fällen auch das Risiko einer Tumorentwicklung verringert werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Vor- und Nachteile einer Gonadektomie werden im Gespräch zusammengetragen.

Anmerkungen:

Dieses Thema kann je nach vorliegenden Diagnosen in der Gruppe im Zusammenhang mit Lernziel 3.16 (Tumorrisiko) besprochen werden. Es sollte jedoch vermieden werden, Ängste zu erzeugen. Bei

Kindern, die nicht von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen sind, wird das Thema weggelassen.

Weitere Angebote

3.14 Die Kinder kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um mögliche weitere Begleiterscheinungen der Varianten der Geschlechtsentwicklung und entsprechende Therapieoptionen schafft Verständnis für die eventuelle Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen.

Inhalte:

- Das Wachstum kann insbesondere bei chromosomalen DSD beeinflusst sein. Daher sollten regelmäßige Kontrollen des Wachstumsverlaufes erfolgen. Bei Kindern mit einem 45,X/46,XY-Chromosomensatz kann ggf. die Indikation für eine Therapie mit Wachstumshormon bestehen. Bei allen anderen Kindern unterscheidet sich die Diagnostik bzgl. eines Wachstumshormonmangels nicht von ihren Altersgenoss*innen.
- Während der Pubertät kann es bei Jugendlichen mit weiblicher Geschlechtsidentität zu einem Hirsutismus aufgrund der Androgenproduktion kommen. Je nach Alter kann dies mit einer antiandrogenen Therapie behandelt werden oder ggf. auch mit einer Lasertherapie (CAVE: Klärung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse!).
- Während der Pubertät kann bei Jugendlichen mit männlicher Geschlechtsidentität eine Gynäkomastie auftreten (z.B. regelhaft beim PAIS, dort gibt es auch keine Rückbildungstendenz nach der Pubertät). Bei hohem Leidensdruck kann ggf. eine Therapie mit einem Aromatasehemmer versucht werden („Off-label Use“, unbekannte Erfolgsquoten). Eine weitere Therapieoption besteht bei ausgeprägtem Befund in einer Mastektomie nach der Pubertät.
- Aufgrund unterschiedlicher Gen-Mutationen können weitere Organe wie Nieren (z.B. WT1-Mutationen, MRKH-Syndrom Typ 2, Turner-Mosaik), Nebennieren (z.B. NR5A1-Mutationen) etc. betroffen sein und die Patient*innen eine medikamentöse Therapie oder weitere Therapien benötigen.
- Metabolismus, Fettstoffwechsel und kardiovaskuläres Risiko können durch Varianten der Geschlechtsentwicklung negativ beeinflusst werden. Hier sind besonders im Erwachsenenalter regelmäßige Kontrollen anzuraten.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von weiteren Therapien, die durchgeführt werden. Die Kursleitung beschreibt mögliche Begleitsymptome je nach Diagnose. Zusätzlich kann am Körpermodell gezeigt werden, welche anderen Organe und Funktionen beeinträchtigt sein können.

Anmerkungen:

Hier sollte auf konkrete Aspekte bei den Kindern eingegangen werden. Kann für Kinder aufgrund mangelnder Relevanz ggf. entfallen.

Tumorrisiko

3.15 Die Kinder wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann.

Begründung des Lernziels:

Die Aufklärung über eine mögliche Tumorentwicklung bei Varianten der Geschlechtsentwicklung soll den Kindern eine bessere Risikoabschätzung für ihre Variante ermöglichen, ein Verständnis für die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen wecken und Ängste abbauen.

Inhalte:

- Varianten der Geschlechtsentwicklung können mit einer Tendenz zur Veränderung der Gonaden und Entwicklung von Tumoren assoziiert sein.
- Bei sehr hohem Risiko wird eine Gonadektomie empfohlen (z.B. WT1-Mutationen); dies sollte nach ausführlicher Aufklärung und Abwägung gemeinsam mit der Familie entschieden werden.
- In anderen Fällen wird eine regelmäßige Beobachtung der Gonaden empfohlen (z.B. durch regelmäßige Ultraschalluntersuchungen).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden nach ihren Kenntnissen und ihren Befürchtungen zu diesem Thema gefragt (z.B. ausgehend vom „Gonadenmonitoring“: warum wird jedes Jahr ein Ultraschall gemacht?) und evtl. bereits erfolgten Operationen. Die Trainer relativieren bei Bedarf, ergänzen den Wissensstand und beantworten Fragen.

Anmerkungen:

Dieses Thema wird nur bei Varianten der Geschlechtsentwicklung angesprochen, bei denen ein erhöhtes Risiko für maligne Veränderungen besteht bzw. in der Vergangenheit prophylaktische Gonadektomien empfohlen wurden oder noch empfohlen werden. Nicht alle Diagnosen sind von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen. Es soll aber insgesamt die Angst gemildert werden, dass die Gonaden in maligne Tumoren differenzieren könnten. Die Bereitschaft das Entartungsrisiko zu akzeptieren, variiert individuell stark.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.16 Die Kinder wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklungen zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Einschränkungen der Fertilität ermöglicht die frühzeitige Inanspruchnahme von Beratungsmöglichkeiten und Auseinandersetzung mit möglichen Alternativen. Gleichzeitig erfahren die Teilnehmenden, dass sie nicht allein in der Situation sind.

Inhalte:

- Bei vielen Diagnosen aus dem 46,XY-/46,XX-DSD-Diagnosespektrum besteht eine eingeschränkte oder keine Möglichkeit einer biologischen Elternschaft.
 - Bsp.: Gonadendysgenesien, CAIS u.a.
- Bei einigen Diagnosen bestehen nicht die anatomischen Voraussetzungen für einen penetrativen Geschlechtsverkehr oder das Austragen einer Schwangerschaft (ohne Uterus)
- Bei angelegten Keimdrüsen besteht evtl. die Möglichkeit für eine spätere Fertilität z.B. durch Keimzellgewinnung und künstliche Befruchtung (aktuell noch meist experimentell) – s. 3.18
- Eine erfüllte Sexualität ist unabhängig von Fertilität und Anatomie möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Mit Rückgriff auf die physiologischen Grundlagen aus Modul 2 erläutert die Kursleitung die eingeschränkte Fertilität bei Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung. Die Teilnehmenden werden gefragt, ob sie sich schon Gedanken über das Thema gemacht haben und welche Zukunftsvisionen sie diesbezüglich haben. Ggf. können verschiedene Positionen (Reifen) auf dem Boden markiert werden (keine Kinder; Adoptiv-/Pflegekinder; eigene Kinder durch medizinische Unterstützung/künstliche Befruchtung) und die Teilnehmenden sollen sich positionieren. Sie sollen dann den anderen erklären, warum sie sich für diese Position entschieden haben.

Anmerkungen:

Die Lernziele 3.16 und 3.17 können gemeinsam behandelt werden.

Von diesem sehr sensiblen Thema werden die Teilnehmenden unterschiedlich stark betroffen sein. Kinderwunsch ist aber oft auch für jüngere Kindern ein wichtiges Thema. Es sollen aktuelle Forschungsthemen und Zukunftsvisionen in dem Bereich angesprochen, aber keine unrealistischen Hoffnungen geweckt werden. Es sollte unbedingt dargestellt werden, dass es auch andere Konzepte einer Familie gibt. Das frühe Wissen um bestehende Infertilität ermöglicht den Betroffenen, bereits früh Adoptionsinteressen zu verfolgen oder über eine Pflegschaft nachzudenken.

Da fast jedes 10. Paar in Deutschland einen unerfüllten Kinderwunsch hat (Quelle: BMFSFJ, 01.01.2022), befinden sich Menschen mit DSD nicht allein in dieser Situation.

Gleichzeitig soll deutlich gemacht werden, dass Sexualität und Empfinden hiervon getrennt zu sehen sind und diese Bereiche prinzipiell nicht eingeschränkt sind (Cave: evtl. Funktionsverlust nach OPs). Die Teilnehmenden sollen lernen, beide Bereiche getrennt voneinander zu betrachten. Auf Fragen zur Sexualität sollte gezielt eingegangen und diese sollten auch im Modul 5 aufgegriffen werden.

3.17 Die Kinder lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen.

Begründung des Lernziels:

Für Kinder kann es entlastend sein zu erfahren, welche alternativen Möglichkeiten der Elternschaft für sie bestehen. Die Kenntnis der Möglichkeiten einer späteren biologischen Elternschaft ist entscheidend für die rechtzeitige Nutzung individuell bestehender Chancen.

Inhalte:

- Alternative Möglichkeiten einer Elternschaft bei Kinderwunsch: Adoption, Pflegeelternschaft, Fremdsamenspende, Eizellspende (in Deutschland bisher nicht erlaubt, Überprüfung der Legalisierung aber in der Legislaturperiode 2021-2025 geplant)
- Je nach DSD-Variante eventuell Möglichkeiten einer biologischen Elternschaft bei Vorhandensein von funktionsfähigem Gonadengewebe, meist durch künstliche/ assistierte Befruchtung
 - Bei verschiedenen Diagnosen aus dem Bereich 46,XX-/46,XY-DSD kann Hoden- oder Eierstockgewebe (manchmal auch beides) vorhanden sein. Dieses Gewebe kann Funktionseinschränkungen aufweisen und dann möglicherweise nur eingeschränkt Hormone (Testosteron/Östrogene etc.) und Keimzellen (Spermien/Eizellen) bilden.
 - Beim MRKH-Syndrom (46,XX-DSD) sind funktionsfähige Eierstöcke vorhanden, eine Schwangerschaft kann jedoch nur mit vorhandenem Uterus und Vagina ausgetragen werden. Hier gibt es bereits gute Erfolge im Bereich der Uterustransplantationen.
 - Spermengewinnung zur Kryokonservierung kann aus Samenproben (Masturbation) oder operativ („testikuläre Spermienextraktion“, TESE) erfolgen, Eizellgewinnung durch Follikelpunktion oder operativ.
 - Falls Keimzellen gefunden bzw. gewonnen werden, können diese für unbegrenzte Zeit im Stickstofftank eingefroren werden (Kryokonservierung) und später -bei Wunsch nach Elternschaft- für eine künstliche Befruchtung verwendet werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden nach ihnen bekannten Familienmodellen gefragt (z.B. „klassische“ Zwei-Eltern-Familien, Ein-Elternfamilien, homosexuelle Paare, Patchwork-Familien)? Was macht eine Familie aus? Welche Möglichkeiten gibt es, wenn man sich ein Kind wünscht?

Die Fragen vom „Wunschbaum“ werden dabei aufgegriffen, ggf. weitere Fragen auf farbigen Karten notiert und im Gespräch erörtert. Das Vorwissen der Teilnehmenden wird von der Kursleitung ergänzt. Alternativen wie Adoption, Pflegeelternschaft, künstliche Befruchtung und ggf. Uterustransplantation sowie neueste Forschungserkenntnisse hierzu sollen je nach Bedarf der Gruppe kurz angerissen werden, um zu zeigen, dass sich in diesem Bereich aktuell viel tut und sich eventuell neue Möglichkeiten in der Zukunft auftun könnten.

Bei alternativen Angeboten (z.B. Leihmutterschaft, Eizellspende) müssen die Kinder auf bestehende rechtliche Rahmenbedingungen aufmerksam gemacht werden.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann abhängig vom Interesse der Teilnehmenden unterschiedlich intensiv besprochen werden. Ggf. kann es auch nur fakultativ für Interessierte angeboten werden.

*Modul IV -
entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Kinder mit XX-/XY-DSD
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Pinnwand, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer, Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier, Papierrolle, Vorlagen für Steckbriefe, Scheren, Schablonen, Figur-Vorlagen, Postkarten, farbiges Papier, Klebezettel, Literatur und Informationen zu Selbsthilfeinitiativen, Gefühlskarten, Emoji-Bilder, Sprechblasen, Abbild einer Waage oder Spielzeugwaage, Informationsmaterial zum Thema Mobbing, Ausmalbilder, Knete

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es den Teilnehmenden ermöglicht, offen über Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich der Diagnose zu sprechen. Durch den gemeinsamen erfahrungsgeliteten Austausch können sich für die Kinder so neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht allein zu sein. In dieser Einheit erhalten die Eltern die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Einzelnen sollen verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber geschlossene Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn der Schulung mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respekt- und vertrauensvolles Miteinander zu besprechen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder vor Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen psychosozialen Themen an. Die Lernziele sind als Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen entsprechend der Bedürfnislage der Elterngruppe diejenigen Themen auswählt und ausgestaltet und die Aspekte vertieft, die für die

Gruppe besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (in den Hinweisen zu den einzelnen Lernzielen wird auf optionale Lernziele verwiesen). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der Teilnehmenden geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass in einzelnen Familien ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden. Wichtig ist, insbesondere jüngere Kinder nicht zu überfordern. In der Schulungspraxis hat sich ein kleinschrittiger Wechsel aus Inputs, reflektierenden und praktischen Übungen sowie Spiel-, Bewegungs- und Entspannungseinheiten bewährt. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Wichtig für diese Themen ist es, möglichst nicht Defizit orientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1 Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Aufklärung und Entwicklung

- 5.2 Die Kinder können über die eigene Variante sprechen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.3 Die Kinder wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Ressourcen: Familie

- 5.4 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.5 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.6 Die Kinder reflektieren, wen sie über ihre Besonderheit informieren sollten und wollen.
- 5.7 Kinder haben konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Besonderheit informieren können.

Emotionale Herausforderungen

- 5.8 Die Kinder können über unterschiedliche Gefühle, die sie mit ihrer Besonderheit in Verbindung bringen, sprechen und sie zum Ausdruck bringen.
- 5.9 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten, mit ihren Gefühlen umzugehen.
- 5.10 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen

- 5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Variante grundsätzlich ein Leben führen können wie andere auch.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des DSD betroffenen Kindes.

5.1 Die Kinder verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Bei Menschen mit DSD kann die Anerkennung des eigenen Körpers eine besondere Herausforderung sein, weil eine untypische Entwicklung des Geschlechts eine Abweichung von dem binären Schema „Mann/ Frau“ bedeutet. Diese Abweichungen werden in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Kinder verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper, insbesondere auch den Genitalen, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Körperbild und Steckbrief: In Partnerarbeit werden die Körperumrisse auf ein großes Blatt gemalt. Dazu wird ein kurzer Steckbrief erstellt: körperliche Merkmale (Größe, Gewicht, Alter, Augenfarbe, Haarfarbe), was mag ich an meinem Körper, Lieblingsessen, Lieblingsfarbe. Die Bilder werden mit den Steckbriefen aufgehängt und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herausgestellt.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann zu Beginn der Schulung bearbeitet werden. Es erleichtert das gegenseitige Kennenlernen und Öffnen in der Gruppe.

Wenn die Kinder gegenseitig ihre Umriss zeichnen sollen, muss auf ausreichend große Räumlichkeiten geachtet werden.

Aufklärung und Entwicklung

5.2 Die Kinder können über die eigene Variante sprechen.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was eine Besonderheit der Geschlechtsentwicklung bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist für Kinder von zentraler Bedeutung. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen zu begegnen und psychosoziale Probleme zu vermeiden. Es ist dabei wichtig, dass Kinder ermutigt werden, Fragen zu stellen und sich zu Experten ihrer eigenen Variante und ggf. Behandlung zu entwickeln. Zugleich gilt es, die Kinder zu unterstützen, eine eigene Sprache zu finden, die es ihnen ermöglicht und erleichtert, dort, wo es notwendig und erwünscht ist, über ihre Besonderheit zu sprechen.

Inhalte:

- "Vokabular" der eigenen Besonderheit/Variante/...
- Expert*in in eigener Sache sein: Sprechen und Fragen stellen als wichtige Grundlage der Selbstbestimmung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Vokabular/Sprache für Variante (Wie nennt Ihr Eure Variante/Erkrankung/Besonderheit/...? Was sind Begriffe, die Ihr gar nicht mögt?)
- Welche Informationsquellen helfen euch dabei über eure Variante/... zu sprechen?

Anmerkungen:

Diese Einheit greift Lernziele in Modul II auf und vertieft diese, außerdem bildet sie die Grundlage für die Lernziele in Modul V 5.3., 5.6., 5.7 und 5.10, in denen es um die Anwendung der sprachlichen Kompetenz und Ausdrucksfähigkeit geht.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem DSD betroffenen Kind, den Eltern und dem begleitenden medizinischen System.

5.3 Die Kinder wissen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Bei DSD kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die betroffenen Kinder unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Kinder zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich Kinder dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Kinder, das Ärzt*in-Patient*in-Verhältnis und ein Risiko für die Adhärenz dar. Wichtig ist daher, dass die Kinder erleben, dass sie, selbst bei notwendigen, evtl. unangenehmen Maßnahmen einen Einfluss auf die Situation haben und die Möglichkeit, sich gegen unangenehme und unnötige Untersuchungen und Behandlungen zu wehren und unangemessenes Verhalten von medizinischem Personal zu beanstanden. Da dies in der Praxis nicht immer leicht ist, bekommen die Kinder Gelegenheit, dies spielerisch zu erproben.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen beim Arzt/bei der Ärztin
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Je nach Gruppenzusammensetzung können folgende Methoden zur Anwendung kommen:

- Ein Bild eines Arztes/einer Ärztin wird aufgehängt und gemeinsam mit den Kindern werden Eigenschaften „guter Ärzt*innen“ gesammelt und an das Bild geschrieben – auch „unangenehme“ Dinge sollen besprochen werden.
- Moderiertes Gespräch: Wie finde ich es, zum Arzt/zur Ärztin zu gehen? Was ist angenehm, was unangenehm? Was ist notwendig, was unnötig? Was ist hilfreich, was nicht? Wer unterstützt mich ...?
- Brief an meine Ärzt*innen: Auf einer Vorlage können die Kinder einen Brief an ihre Ärzt*innen formulieren:
 - Ich wünsche mir ...
 - Ich mag nicht so gerne ...
 - Besondere Angst macht mir ...
 - Du kannst mir dabei helfen, indem Du ...
- Kraftspender – Ideensammlung: was hilft bei unangenehmen Untersuchungen / Behandlungen

- Rollenspiel zum Thema Grenzen wahren: Mein Keks gehört mir! (Partner*innenarbeit – Kind A hat einen Keks, Kind B, versucht, Kind A zu überzeugen, ihm den Keks zu geben, Reflexion in der Gruppe – was hilft Euch, Eure eigenen Interessen zu wahren? Was ist besonders schwer?)
Hinterher gemeinsames Übertragen der Strategien auf die Situation beim Arzt/bei der Ärztin

Anmerkungen:

Thema wird auch schon in Modul III behandelt/eingeführt.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und mit den Auswirkungen der DSD-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.4 Die Kinder können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

Kinder brauchen die Unterstützung und die altersgemäße Förderung des Selbstständig-Werdens durch die Eltern. Damit eine altersgemäße Kompetenzerweiterung gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können. Die eigenen Kräfte und deren Grenzen zu kennen, ist die Voraussetzung dafür, sich ggf. innerhalb und außerhalb der Familie Hilfe zu holen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Variante einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Selbstwirksamkeitserlebens ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und förderlichen Eigenschaften
- Stärken und unterstützende Eigenschaften der Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen (z.B. bzgl. der Geschwisterbeziehungen)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

„Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jedes Kind erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar. Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen. Die visualisierten (internen und externen) Ressourcen können auf Karten geklebt werden, die die Kinder zur Erinnerung mit nach Hause nehmen.

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.5 Die Kinder können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Variante einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Sammlung von Unterstützungsmöglichkeiten
- Die erarbeiteten Kraftquellen können auf Karten geklebt werden, die die Kinder zur Erinnerung/Stärkung mit nach Hause nehmen.

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld.

5.6 Die Kinder reflektieren, wen sie über ihre Besonderheit informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung und die „Betroffenen“ selbst zumeist sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen, ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Die Kinder sollen eine individuelle Vorstellung entwickeln, mit wem sie über ihre Besonderheit sprechen möchten und mit wem nicht.

Inhalte:

- Welche sozialen Orte sind bedeutsam für das Kind? (Familie, Schule, Verein, Freund*innen, Nachbar*innen, Internet...)
- Das Wissen um die Besonderheit/die Diagnose kann vor Missverständnissen, Spekulation, Ausgrenzung, gesundheitlichen Gefahren schützen, kann aber auch zu Ausgrenzung, Missverständnissen und Verletzung der Privatsphäre führen (Balance zwischen Offenheit und dem Schutz der eigenen Daten)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Am Flipchart oder der Tafel wird visualisiert, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Hort, Schule, Familie, Freundeskreis, Öffentlichkeit, Internet). Im Gruppengespräch wird exploriert, mit wem die Kinder über ihre Besonderheit sprechen (wollen). Mit Hilfe von mit den Namen der Kinder versehenen Klebezetteln in rot, gelb und grün wird der soziale Ort entsprechend markiert.

Mit den Kindern wird anhand des Tafelbildes besprochen, welche Chancen und Risiken sich durch die Information für das Kind bzw. für die Familie ergeben. Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Mit wem und wo kann man offen sein, wo sollte man sich schützen?

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Familien, selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit aufklären möchten. Familien werden befähigt, frei zu entscheiden, wie Aufklärung stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Kindern einen Rahmen dafür geben, um gemeinsam mit ihren Eltern Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie selbst gut ist.

Es sollte auch gesprochen werden, dass in den Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, betreuende Personen (Schule, Sporttrainer*in, Übernachtungseltern) über notwendige Maßnahmen

informiert werden sollen. Auch Kinder sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.7 Die Kinder haben konkrete Strategien, wie sie andere Personen über ihre Besonderheit informieren möchten.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder sollen ausprobieren, wie sie mit anderen Menschen über ihre Besonderheit sprechen und wie sie sich auf ein Gespräch vorbereiten können (mit welchen Worten, in welcher Situation, etc.).

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In der Gruppe tauschen sich die Kinder gemeinsam über konkrete Möglichkeiten aus, mit anderen über die eigene Besonderheit zu sprechen. In kurzen Rollenspielen werden die von den Kindern eingebrachten Ideen erprobt. In der Gruppe wird über die Rollenspiel-Erfahrungen gesprochen und die Kinder beraten einander. Bei Bedarf kann der Trainer mit ausreichend Sensibilität korrigierend eingreifen und weitere Strategien ergänzen.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.6.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die DSD-Diagnose, die das Kind meistern muss.

5.8 Die Kinder können über unterschiedliche Gefühle, die sie mit ihrer Besonderheit in Verbindung bringen, sprechen und sie zum Ausdruck bringen.

Begründung des Lernziels:

DSD ist für viele Betroffene und deren Familien immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung und die folgenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Die eigenen Emotionen auszusprechen, geschieht im Alltag der Betroffenen in der Regel eher selten. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Zu hören wie das Erleben der anderen Kinder ist, kann die Kinder unterstützen.

Inhalte:

- Emotionen in Bezug auf die Besonderheit
- Belastungen, Herausforderungen und Probleme in Bezug auf die Besonderheit
- Chancen durch die Besonderheit

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung und Visualisierung der möglichen Gefühle auf einer Pinnwand oder dem Boden; Anregung, über die Gefühle zu sprechen und zum Ausdruck zu bringen, wie sie sich körperlich anfühlen; Austausch darüber

Varianten, um das Thema Gefühle zu vertiefen: z.B. „Gefühlsspaziergang“ als Aufwärm- und Ankommensübung am zweiten Tag (durch den Raum gehen als wäre man wütend, stolz, traurig, fröhlich, mutig etc.), Gefühlskarten ziehen und das dargestellte Gefühl pantomimisch darstellen und eine Situation benennen, in der das Kind dieses Gefühl erlebt; Gefühlsbarometer basteln und verschiedene emotionale Zustände eintragen (siehe ModuS- Geschwisterschulung „Fit und Stark“)

Anmerkungen:

Bereits in Lernziel 5.1 wurde die Herausforderung durch die DSD-Diagnose reflektiert. In diesem und den folgenden Lernzielen wird vertiefend auf die Emotionen eingegangen, die eine solche Diagnose für die betroffenen Kinder haben kann.

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Kinder unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und diese nicht vorgegeben werden sollten. Es sollte darauf geachtet werden, dass auch ein Raum für positive Erfahrungen eröffnet

wird. Besuche im DSD-Zentrum können insbesondere von Eltern jüngerer Kinder besonders belastend sein. Kinder selbst nehmen vielleicht Stress oder Ängste wahr, sind davon selbst aber gar nicht betroffen.

5.9 Die Kinder kennen verschiedene Möglichkeiten, mit ihren Gefühlen umzugehen.

Begründung des Lernziels:

Es sollen emotionale Selbstregulationsfähigkeiten und deren Grenzen exploriert und thematisiert werden: was kann ich allein bewältigen und wann brauche ich Unterstützung und von wem?

Inhalte:

- Möglichkeiten und Strategien im Umgang mit den Gefühlen
- Emotionale Unterstützung durch Dritte wie Familie, Vertraute und/oder Peers

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; die Kinder werden angeregt, sich darüber auszutauschen, wie man sich bei den verschiedenen Gefühlszuständen selbst helfen kann und wann man von wem Hilfe holen sollte; die Gefühlskarten/Emojis können entsprechend an der Pinnwand oder auf dem Boden sortiert werden (das kann ich alleine, da hole ich mir Hilfe)

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.4; diese Einheit nimmt Bezug auf 5.5 und nutzt ggf. den gefertigten Steckbrief

5.10 Die Kinder haben Strategien, auf Mobbing zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Angst vor Mobbing bei Kindern mit DSD ist sehr verbreitet. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Die Kinder sollen erfahren, dass sie einer Mobbingsituation nicht hilflos ausgeliefert sind und, dass ihre Handlungsfähigkeit auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Der Beitrag anderer Kinder kann die eigene Perspektive erweitern und die Kinder selbst entlasten.

Inhalte:

- Was ist Mobbing?
- Eigene Interpretationen: was ist abwertend gemeint und was empfinde ich vielleicht nur so (der Satz „Das ist ja interessant“ muss ja nicht unbedingt negativ gemeint sein)? Gibt es unterschiedliche Wahrnehmung/Interpretation, je nach Situation, Person, Stimmung etc.?
- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung, Strategien zur individuellen Stärkung (Nein-Sagen, Weggehen, sich im eigenen Körper stark fühlen, Haltung), aber auch gute Kontakte mit Freunden, positive Freizeitgestaltung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und –strategien, wie z.B. sich Hilfe holen (Freunde, Lehrer, Familie, Polizei), Selbsthilfe & Peer-Beratung, individuelle Strategien Informationen über externe Hilfsangebote, wie z.B. Selbsthilfe, Fachberatungsstellen, Mobbingbeauftragte an den Schulen und in den Schulbehörden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Kinder werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen, die in Sprechblasen geschrieben werden. Ggf. werden Beispiele durch die/den Trainer*in eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden, wobei deutlich werden soll, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einer Übung mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingsituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“ oder eine der zuvor gesammelten Sprechblasen-Aussagen), was legt das betroffene Kind in die Waagschale? Hat es etwas entgegengesetzt? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Gesammelt und besprochen werden dann Strategien zur individuellen Stärkung. Die Strategien wie Nein-Sagen, Weggehen werden geübt, die Wirkung verschiedener Körperhaltungen auf das eigene

Erleben und auf die anderen Personen ausprobiert. Weiter wird besprochen welche Bewältigungserfahrungen schon gemacht worden sind und welche unterstützenden Strategien sich eignen, um mit potenziellen „Täter*innen“ umzugehen (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren)? Abschließend stellt der Trainer geeignete Hilfeangebote vor.

Anmerkungen:

Über die differenzierte Reflexion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Kinder insofern geöffnet werden, als dass sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen können. Es muss hierbei sensibel darauf geachtet werden, dass die Kinder nicht den Eindruck bekommen „selbst schuld“ zu sein oder „sich nicht so anstellen“ zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

Falls die Kinder keine eigenen Ideen haben, können Sprechblasen mit typischen Aussagen vorbereitet werden, zu denen die Kinder dann Stellung beziehen sollen.

Zukunftsthemen

5.11 Die Kinder verstehen, dass sie mit ihrer Variante grundsätzlich ein Leben führen können wie andere auch.

Begründung des Lernziels:

Eine Variante der Geschlechtsentwicklung kann für Kinder eine Vielzahl von Fragen aufwerfen. Kann ich Kinder bekommen? Wird meine Variante/Erkrankung vererbt? Bin ich OK so, wie ich bin, bin ich „normal“? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Kindern haben. Zugleich ist es je nach Form und Ursache der Variante notwendig, auch Abweichungen zu thematisieren, so müssen z.B. Entscheidungen bezüglich Fertilitätsbehandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen vorbereitet werden. Um diese Entscheidungen im frühen Jugendalter sinnvoll und verantwortlich treffen zu können, sollen die Kinder sich schon frühzeitig mit ihren Wünschen und Hoffnungen bezüglich Partnerschaft und Kinderwunsch auseinandersetzen.

Kinder machen sich manchmal auch Sorgen, ob die Variante/Erkrankung/Besonderheit der Geschlechtsentwicklung Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. Es wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen (Größe, Körpergewicht, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen) vorkommen.

Inhalte:

- Wie stelle ich mir meine Zukunft vor? (Beruf, Partnerschaft, Familie, Kinder)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch zu diesem Thema; Die Kinder zeichnen/malen/kleben/basteln ein Zukunftsbild von sich selbst und ihren Vorstellungen ihrer zukünftigen Familie/Partnerschaft, und stellen das Bild in der Gruppe vor.

Anmerkungen:

Das Thema ist optional, richtet sich nach dem Bedarf der teilnehmenden Kinder.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls:	Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss
Form:	moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	1 UE
Zielgruppe:	Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft und Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Moderationskarten, Papier, Stifte, Klebepunkte, Dartscheibe als Bild, evtl. Sorgenfresser, evtl. kleine Boxen, Glitzer

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert, zentrale Inhalte gefestigt und eine zentrale Botschaft mit nach Hause genommen. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden.

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Kinder am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei jüngeren Kindern eignen sich Übungen wie Memory und Kofferpacken, bei älteren eher Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen, Jungen gegen Mädchen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Kinder können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt Ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.
- 6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Kinder rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Kinder während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- „Was haben wir in der Schulung gemacht und gelernt?“
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Kinder klären

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch ein Wissensquiz oder Spiel (z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Dich das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden
- „Führung“ der Eltern – wenn alle einverstanden sind, kann eine „Führung“ der Eltern veranstaltet werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Ergebnisse der einzelnen Einheiten z.B. auf Plakaten festgehalten wurden. Die Eltern können sich die einzelnen Stationen ansehen. Jede Station wird von einem Kind (mit Unterstützung durch die Schulenden) vorgestellt. Mutige Kinder können auf eigenen Wunsch auch die Szenen aus dem Lernziel 5.7 vorspielen.

Anmerkungen:

Das Schulungsteam achtet auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

6.2 Die Kinder können einander als Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung erleben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnose wird die Kinder ihr Leben lang begleiten. Während aktuell noch die Eltern und andere erwachsene Bezugspersonen die primären Ansprechpartner der Kinder bei Sorgen und Fragen sein werden, soll hier das Gefühl gestärkt werden, dass Peers ebenfalls eine Quelle von Unterstützung sein können.

Inhalte:

„Was hat mich unterstützt?“

- Informations- und Unterstützungsquellen
- Kraftquellen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gesprächsrunde mit der Frage: was hat Dich unterstützt?

Anmerkungen:

Keine.

6.3 Die Kinder resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Die Kinder reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

- Individuelles Resümee:
 - Was nehmt Ihr aus der Schulung mit? Was hat Euch die Schulung gebracht? Was möchtet Ihr konkret ändern/umsetzen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Dartscheibe an Flipchart (siehe Materialanhang), jedes Kind bekommt 1 Klebepunkt und soll den Punkt ankleben (Mitte 100% Zufriedenheit, weiter weg, weniger zufrieden)
- Abfrage in der Teilnehmendenrunde, jede*r kommt zu Wort
- Bei jüngeren Kindern empfiehlt sich eine weniger strukturierte Methode, so könnte z.B. in der Runde abgefragt werden, was ihnen an der Schulung am besten gefallen hat.
- Evaluation der Schulung: Wurden Eure Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Euch gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Habt Ihr Verbesserungsvorschläge?



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Jugendschulung zu XX-/XY-DSD



Curriculum der Jugend- und jungen Erwachsenenschulung zu XX-/XY-DSD

Modul 0: Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen bei XX-/XY-DSD

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die XX-/XY-DSD-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und kann damit ohne Weiteres auf die XX-/XY-DSD-Schulung übertragen werden. Es umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers⁸.

Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei einer XX-/XY-DSD um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. Intergeschlechtliche Menschen e.V.. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, mit Interessent*innen zu telefonieren, um den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

⁸ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit einer XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten (z.B. in Form eines Apfels für den Wunsch-Apfelbaum), Papier, Stundenplan, Stifte, Klebestreifen, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Bilder von Körperteilen, Perzentilkurve (als PPT oder als Ausdruck), Seile, Wollknäuel, Ball, Steckbrief-Vorlage, Körperteilmodelle (Plastiken), Bilder zu Körperteilen, Tablets, Schulungshandout, Genderbread-Person, Namensschilder

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die Teilnehmenden kennenlernen und eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3. Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4. Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen den Ablauf und die Regeln der Schulungen, haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Gegebenenfalls kann eine erste Einheit gemeinsam mit den Eltern erfolgen. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten in der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kinder Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Angehörigen, z.B. Eltern im Nebenraum, zu wahren

1.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen sich untereinander kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Jugendlichen/jungen Erwachsenen vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Es wird eine Vorstellungsrunde mit allen Teilnehmenden (3-5 prägnante Eigenschaften) durchgeführt mit einem Bericht zu:

- der eigenen Diagnose
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- Diagnoseeröffnung wann und durch wen?
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“ unabhängig von dem Thema kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Teilnehmenden sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Alternativ können die Teilnehmenden Paare bilden, erhalten Papier und Stifte für Notizen und interviewen sich gegenseitig. Als Themen dieser Interviews werden die obigen Inhalte (Name, Wohnort, Alter, Hobbies etc.) als Stichworte an der Flipchart vorgeschlagen. Es soll aber auch Platz sein, dass jede Person darauf hinweist, was sie selber für besonders mitteilenswert hält („was sollen die anderen über mich/ meine Familie wissen?“). Bei einer ungeraden Zahl an Teilnehmenden beteiligt sich die Kursleitung an den Interviews. Sind zwei Trainer*innen anwesend, können sie sich gegenseitig interviewen. Nach zwei Minuten wechseln die Rollen. Nach weiteren zwei Minuten stellen sich die Personen gegenseitig der Gruppe vor. Das Trainer*innenpaar beginnt, um Form und zeitlichen Rahmen vorzugeben und Erwartungsängste zu reduzieren.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert. Je nach Voraussetzungen der Gruppe unterstützt die Kursleitung dabei („Was möchtet Ihr über Eure Diagnose erfahren? Was habt Ihr in der Sprechstunde nicht verstanden? Was würdet Ihr gerne mit anderen Jugendlichen besprechen, die die gleiche Diagnose haben?“).

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass alle Fragen im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Jugendlichen/jungen Erwachsenen werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet.

Die Teilnehmenden sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren...).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass die Teilnehmenden entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, sie haben eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden,

muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Teilnehmenden „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Jugendlichen/jungen Erwachsenen gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Die Teilnehmenden sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das eigene Wohl ist.

1.4 Den Jugendlichen/jungen Erwachsenen ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Meistens werden Menschen je nach Aussehen der äußeren körperlichen Geschlechtsmerkmale bereits direkt nach der Geburt vom Umfeld als Mädchen oder Junge zugeordnet. Bei manchen Menschen ist eine eindeutige Zuordnung der körperlichen Geschlechtsmerkmale als nur weiblich oder männlich jedoch unmöglich. Die Jugendlichen sollen lernen, dass die gesellschaftliche Zuordnung des Geschlechts nur anhand der körperlichen Merkmale zu kurz gegriffen ist, da vergessen wird, dass das psychosoziale Geschlecht („Gender“) mindestens genauso wichtig ist. Es soll den Jugendlichen aufgezeigt werden, dass es vielfältige Gemeinsamkeiten von Mädchen und Jungen gibt – das wird darin deutlich, dass sich Mädchen und Jungen hinsichtlich ihrer Eigenschaften, Interessen und ihrem Selbstbild sehr stark ähneln können. Darüber hinaus ist die gesellschaftliche Vorstellung von Geschlechtern nicht überall auf der Welt gleich und verändert sich ständig über die Zeit hinweg (Bsp.: Früher war rosa eine typische Farbe für Jungen). Jeder Mensch kann sich selbst dem weiblichen oder männlichen Geschlecht, einem weiteren Geschlecht („Drittes Geschlecht“) oder keinem Geschlecht zuordnen, je nachdem wie sich der Mensch erlebt und fühlt.

Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive
- Geschlecht ist vielfältiger als die gesellschaftliche Einteilung in Mädchen und Jungen („Geschlecht als Kontinuum“)
- Geschlecht besteht nicht nur aus dem körperlichen Geschlecht, sondern auch aus dem psychosozialen Geschlecht (Gender)
- Körperliches Geschlecht: bezieht sich auf biologische Geschlechtsmerkmale des Körpers, z.B. Chromosomen, Geschlechtsorgane und Hormone
- Psychosoziales Geschlecht (Gender)
 - Geschlechtsidentität: bezieht sich darauf, wie man sich fühlt, erlebt und eventuell zuordnet (als weiblich, männlich, divers...)
 - Geschlechtsausdruck: beschreibt die Weise, wie man sein Geschlecht ausdrückt (z.B. durch die Art, wie man handelt, sich kleidet, verhält und kommuniziert)
- Geschlechtervielfalt
 - Alle Menschen dürfen so sein, wie sie sich fühlen.
 - Alle Menschen dürfen anziehen, was sie möchten; alle dürfen die Haarfrisur tragen, die ihnen gefällt etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Den Jugendlichen werden die zwei Dimensionen des Geschlechterbegriffs (körperliches und psychosoziales Geschlecht) und das Konzept des „Geschlechts als Kontinuum“ erläutert. Zur Begriffsklärung kann die „Genderbread-Person“ eingeführt werden (Vorlage siehe Materialanhang). Die Überschneidungen zwischen Jungen und Mädchen können mit folgenden Fragen



Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/genderbread-person/>

deutlich gemacht werden: Welche Kleidung tragen die Jugendlichen meistens? Welche Haarfrisur tragen die Jugendlichen? Welche Hobbies oder Berufswünsche haben die Jugendlichen? Im Gespräch soll erkannt werden, dass es keine klare Grenze zwischen Mädchen und Jungen gibt.

An dieser Stelle sollte auf Modul V verwiesen werden, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Anmerkungen:

Jugendliche wachsen häufig noch in einem gesellschaftlichen Umfeld auf, das durch Heteronormativität geprägt ist (Weltanschauung, die von einer binären Einteilung in Mann und Frau ausgeht und das körperliche Geschlecht mit dem psychosozialen Geschlecht gleichsetzt). Dies kann mit einer Benachteiligung von Menschen einhergehen, die nicht dem heteronormativen Bild entsprechen. Die Sichtweise der Jugendlichen soll ggf. erweitert werden, indem vermittelt wird, dass alle Menschen auch hinsichtlich des Geschlechts ganz verschieden und einzigartig sind und das auch gut so ist.

Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Jugendliche/junge Erwachsene mit XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, farbige Karten, Moderationskarten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Körperbild (Alex*), Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Tempomat/Thermostat, Handy, Video/ Animation zu Geschlechtsentwicklung, 2 Töpfe, Bilder der primären/ sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere...), Fotos von Fußballstadion/ Großveranstaltung, Reifen, Bälle, MRKH-Syndrom spezifische Materialien⁹

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis der Varianten der Geschlechtsentwicklung. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Außerdem erhalten die Jugendlichen grundsätzliche Informationen zum Ablauf der Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung und zu chromosomalen und hormonellen Einflüssen hierauf.

Besonderheiten/Hinweise:

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen.

⁹ Brandes, J. (2021). *Für, mit und über Frauen ohne – Ein Buch über das MRKH-Syndrom*. buch.one Verlag Offsetdruckerei Grammlich.

Übersicht über die Lernziele:

Chromosomen und Hormone

- 2.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.
- 2.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

- 2.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Häufigkeit verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Jugendlichen ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene genetische Formen, entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Besonderheiten in einzelnen Genen. Das Wissen über die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für die geschlechtliche Differenzierung und anderer Körperfunktionen. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit der Diagnose der Zielgruppe immer wieder auf und sollten in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten
- Erbinformationen sind auf **Genen** verschlüsselt, diese liegen auf den **Chromosomen**
- es gibt Chromosomen 1-22, die vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers enthalten
- dazu gibt es 2 besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- eine Frau hat üblicherweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- eine Garnitur von der Mutter, eine Garnitur vom Vater → alle Chromosomen sind in doppelter Ausführung in den Zellen vorhanden, insgesamt $2 \times 22 + 2 = 46$ Chromosomen = Karyotyp
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung beschreibt exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel falsch abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu veränderten Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Puzzle: Die Jugendlichen üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer ungewöhnlichen Verteilung. Genauso kann in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle) mehr als ein Chromosom vorhanden sein.

Anmerkungen:

Die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Geschlechtschromosomen ist nur bei chromosomalen DSD relevant. Bei den anderen Diagnosen, so auch beim MRKH-Syndrom kann dieses Lernziel auf die Einführung der Begriffe „Chromosomen, Geschlechtschromosomen, typischerweise vorliegende Verteilung, Gene, genetische Veränderungen“ beschränkt werden. Bei der Darstellung der Inhalte soll vermieden werden, einen 46,XY-Chromosomensatz als „männlich“ und einen 46,XX-Chromosomensatz als „weiblich“ zu bezeichnen!

2.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Jugendlichen manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Begriff Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe, vom griech. Wort „hormao“ „Ich treibe an“, „Ich bewege“
- Botenstoffe im Blut, übermitteln Informationen an verschiedene Körperteile und -organe
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip/ Sender-Empfänger-Prinzip, Andockstellen)
- Herstellung in Hormondrüsen (wie Hirnanhangsdrüse, **Keimdrüsen**, Nebenniere, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse)
- Beispiele:
 - Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
- Produktion gesteuert durch den „Sollwert“, der im Blut gemessen wird
- Bsp. für Hormonregelkreise:
 - Geschlechtshormone (Testosteron, Östrogen) → LH, FSH → Anregung der Keimdrüsen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Jugendlichen werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild den Ort der Bildung einzuzeichnen. Hierzu kann auch das Körpermodell (Alex*) mit Bildern von Hormondrüsen genutzt werden. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Alternativ werden Reifen auf den Boden gelegt und Bälle o.ä. als Hormone von ihrem Produktionsort zum Wirkort getragen. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden. Am Beispiel eines Handys kann das Sender-Empfänger-Prinzip (der Hormonwirkung) erklärt werden.

Anmerkungen:

Je nach Diagnose sollen bei den Hormonbeispielen bzw. auch bei den Beispielen der Regelkreise die für die entsprechende Teilnehmenden-Gruppe relevanten Hormone durchgesprochen werden.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.

Begründung des Lernziels:

Die Vorgänge der geschlechtlichen Differenzierung sind sehr komplex aber notwendig zum Verständnis von Variationen der Geschlechtsentwicklung.

Inhalte:

- Die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen läuft in einem komplexen, mehrstufigen Prozess, der u.a. durch die Erbinformation (vor allem durch X und Y-Chromosom) und Hormone reguliert wird. Jeder trägt die Anlage für alle biologischen Geschlechter in sich.
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Dabei sind Informationen von den Chromosomen und den darauf liegenden Genen und auch von den im Fetus gebildeten Hormonen von Bedeutung
- Ausgangsanlage ist bei allen Individuen gleich/nicht unterscheidbar
- der erste Einflussfaktor: **ein funktionierendes Y-Chromosom (+ 1 X-Chromosom)**
 - wenn dieses vorhanden ist, entwickeln sich aus den Keimdrüsen Hoden
 - die Hoden haben 2 Aufgaben: Bildung von Hormonen (Testosteron, Anti-Müller-Hormon AMH) und Bildung von Spermien
 - durch Testosteron Ausbildung äußerer männlicher Geschlechtsmerkmale (Hodensack, Penis), durch AMH Rückbildung der Anlagen für innere weibliche Geschlechtsorgane und Ausbildung der inneren männlichen Geschlechtsorgane: ableitende Samenwege, Prostata
 - wenn kein funktionierendes wichtigen Y-Chromosom-Anteile vorhanden sind, entwickeln sich keine Hoden und damit keine inneren männlichen Geschlechtsorgane und es erfolgt keine Testosteronproduktion
- ist **kein funktionierendes Y-Chromosom** vorhanden, sondern **zwei funktionierende X-Chromosomen**:
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Eierstöcke
 - es entwickeln sich die inneren Geschlechtsmerkmale: Gebärmutter, oberer Teil der Scheide
 - wenn kein Testosteron vorhanden ist (weil kein Hoden vorhanden) entstehen die äußeren weiblichen Geschlechtsmerkmale (unterer Teil der Scheide, Schamlippen, Klitoris)
 - die Eierstöcke haben zwei Funktionen: Bildung von Geschlechtshormonen Östrogene und Gestagene und Reifung der zur Geburt bereits angelegten Eizellen
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und der Hormonproduktion.
- Für die Schulung beim MRKH-Syndrom: hier sollte der Begriff „Müllergang-Strukturen“ eingeführt werden. Dieser Begriff beschreibt die embryonale Anlage von Geweben, aus denen sich die Gebärmutter und der obere Teil der Scheide entwickeln. Die Entwicklung des männlichen Genitale kann kurz gehalten werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg mit einem Video zur Geschlechtsentwicklung (z.B. aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, verfügbar bis 18.05.2026, Minute 13:15 – 15:50)
- alternativ: Animationen zur Geschlechtsentwicklung z.B. auf der Webseite „How the body works“ des Toronto Hospital for Sick Children → Modul „Sex development“: (<https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)
- Am Körpermodell Alex* werden die typisch männliche Entwicklung bei 46,XY und die typisch weibliche Entwicklung bei 46,XX nachgebildet. (Topf 46,XX enthält die inneren weiblichen Genitalien, Topf 46,XY enthält die inneren männlichen Genitalien – Teilnehmende bauen je nach Chromosomensatz die inneren Genitalien in das Modell. Dann erfolgt der Aufbau der äußeren Genitalien: Topf „ohne Testosteron“, Topf „mit Testosteron“)

Bei den Schulungen zu den XX-/XY-DSD Diagnosen kann man auf die einzelnen Diagnosen der Teilnehmenden eingehen und dann auch eine individuelle Entwicklung zeigen, die Geschlechtsmerkmale aus beiden Töpfen enthält (vgl. Lernziel 2.6).

Anmerkungen:

Gerade für jüngere Jugendliche kann das Thema schwer zu verstehen sein. Eine Überforderung sollte vermieden werden.

2.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen um Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht den Jugendlichen, Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

Für alle Menschen

- Pubertät stammt von lat. *pubertas* „Geschlechtsreife“
- Es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- schnelleres Körperlängenwachstum, dann Schluss der Hypophysenfugen durch Östrogene (bei allen Jugendlichen)
- parallel zur zentralen Pubertätsentwicklung oft auch Sekundärbehaarung (durch Androgene der Nebenniere)
- Ausbildung der Körperformen (Fett/Muskelverteilung)
- Auslöser: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Keimdrüsen zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Psychische Veränderungen/Reife: Zeit des Zweifelns, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe

Pubertätsmerkmale durch Testosteron

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Bartwuchs, Entwicklung der Sekundärbehaarung (bei allen Geschlechtern!), Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter

- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Orgasmus)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Veränderungen während der Pubertät werden anhand von Bildern besprochen. Dafür können z.B. die Pubertätsattribute auf das Körpermodell Alex* aufgebracht werden. Nacheinander kann die Pubertät mit Östrogenen und dann mit Testosteron abgebildet werden.

Alternativ können Powerpoint-Folien gezeigt werden, auf denen die Pubertätsentwicklung dargestellt ist.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Beim MRKH-Syndrom ist die weibliche Pubertätsentwicklung von größerer Bedeutung. In den allermeisten Fällen sind die Ovarien nicht funktionseingeschränkt und eine normale Östrogenbildung liegt vor. Von den Teilnehmenden kommen sehr häufig Fragen zum Eisprung: z.B. Was passiert mit der Eizelle?, Merkt man den Zyklus auch ohne Menstruation?“

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

2.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Häufigkeit verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden erfahren, dass es sich zwar insgesamt um seltene Diagnosen handelt, dass aber dennoch viele andere Menschen diese Varianten haben und auch in vielen anderen Familien Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung aufwachsen. Sie sind nicht alleine.

Inhalte:

Insgesamt sind Varianten der Geschlechtsentwicklung selten und es gibt unterschiedliche Definitionen dazu, welche Diagnosen zur Gruppe DSD zählen und welche nicht. Deshalb findet man unterschiedliche Zahlen dazu, wie oft eine DSD auftritt; Schätzungen zufolge weisen 2 von 10.000 Menschen eine Variation der körperlichen Geschlechtsentwicklung auf.

- Prävalenz Androgeninsensitivität (PAIS und CAIS): 5/100.000
- Prävalenz Gonadendysgenese: 1-9/100.000
- Prävalenz MRKH-Syndrom: 10-50/100.000, Inzidenz 1:4.500 (Es sind ca. 1:4.500 Lebendgeborene betroffen. 1:4.500 bedeutet, dass etwa 8 Kinder mit MRKH-Syndrom pro Jahr in Berlin geboren werden (bei ca. 38.000 Geburten pro Jahr).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung zeigt an verschiedenen praktischen, den Teilnehmenden möglichst bekannten (lokalen!) Beispielen die Häufigkeiten auf. Hier sollte nach folgendem Muster verfahren werden:

z.B. 5/100.000 (CAIS) bedeutet knapp 4 Betroffene in der ausverkauften Allianz-Arena in München (75.000 Menschen). Die Jugendlichen bekommen ein Bild des Fußballstadions gezeigt und sollen schätzen, wie viele Menschen mit einer Varianten der Geschlechtsentwicklung oder einer bestimmten Diagnose im Stadion sind.

Anmerkungen:

Um die Jugendlichen nicht zu überfordern, sollten sich die Trainer*innen auf in der Gruppe vorliegende Diagnosen beschränken.

2.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen lernen ihre eigene Variante zu verstehen. Das Wissen um die Komplexität der Geschlechtsentwicklung und die vielfältigen Möglichkeiten, die zu einer besonderen Entwicklung führen, lässt das Auftreten einer Variante als weniger unverständlich erscheinen und die eigene Variante als eine unter vielen.

Inhalte:

Diese Diagnosegruppen umfassen sehr unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung und in einigen Fällen kann (bisher) auch noch keine konkrete Diagnose gestellt werden.

- die meisten Varianten haben ihre Ursache im genetischen Material (Chromosomen, Genen) und sind angeboren
- Zeitpunkt der Diagnosestellung: im Neugeborenenalter, in der Kindheit oder in der Pubertät, aber manchmal auch erst im Erwachsenenalter
- Einteilung in verschiedene Gruppen in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Ursachen:

Varianten aufgrund einer Abweichung der Geschlechtschromosomen (sog. Chromosomale DSD)

- Z.B. 45,X/46,XY-Mosaik (sog. gemischte Gonadendysgenese): unterschiedlich stark ausgeprägte Verminderung der Testosteron- und AMH-Synthese des Hodens führt zur Ausprägung eines typisch/ eher männlichen, intergeschlechtlichen oder typisch/ eher weiblichen äußeren Genitales, ggf. mit Asymmetrien, sowie zu einer variablen Konstellation persistierender Müllergang-Strukturen

Varianten aufgrund einer veränderten Entwicklung der Keimdrüsen (sog. Gonadendysgenese)

- Z.B. Gonadendysgenese durch WT1-Mutationen: verminderte Testosteronproduktion bei 46,XY-Kindern führt auf Ebene der Gonadenanlage zu einer unterschiedlich stark ausgeprägten veränderten Genitalentwicklung; bei einer kompletten Gonadendysgenese ohne Testosteron- und AMH-Produktion in den Gonaden findet sich ein typisch weibliches inneres und äußeres Genitale; verminderte Synthese von Geschlechtshormonen bei 46,XY- und 46,XX-Kindern während der Pubertät führt zu einer verminderten Ausprägung sekundärer Geschlechtsmerkmale; Assoziation mit weiteren klinischen Merkmalen (z.B. die Niere betreffend) möglich

Varianten aufgrund einer verminderten Bildung von Androgenen (z.B. Testosteron) (sog. Varianten der Androgensynthese):

- Z.B. 5 α -Reduktasemangel (durch Mutation des 5 α -Reduktase-Typ II-Gens): verminderte oder aufgehobene Umwandlung von Testosteron zu Dihydrotestosteron; führt bei Geburt zu typisch/ eher weiblichen, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale; keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Bildung der Hoden; gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden während der Pubertät führt zu Virilisierung mit Zunahme der Phallusgröße, Zunahme der Muskelmasse und Stimmbruch u.a.

Varianten aufgrund einer verminderten Wirkung von Androgenen (z.B. Testosteron) durch Rezeptorveränderungen (sog. Androgenresistenz)

- Androgenresistenz (durch Mutation im Androgenrezeptor-Gen): sehr variable Verminderung der Androgenwirkung (komplett (CAIS)/ partiell (PAIS)); führt bei 46,XY-Kindern bei Geburt zu typisch weiblichem äußeren Genitale (CAIS) oder überwiegend weiblichem, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale (PAIS); keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Produktion der Hoden; während der Pubertät führt die gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden mit einer verstärkten Umwandlung zu Östradiol (sog. Aromatisierung) zur Feminisierung mit weiblichen Körperproportionen und Brustentwicklung; beim PAIS findet in der Pubertät je nach Ausmaß der Androgenwirkung eine Virilisierung statt, es besteht jedoch regelhaft auch eine mehr oder weniger ausgeprägte Gynäkomastie; Diagnosestellung von CAIS häufig in der Pubertät aufgrund der Kombination von Amenorrhoe und Fehlen der Genital-/Achselbehaarung bei weiblichen Erscheinungsbild oder früher im Rahmen einer Leistenhernien-OP

Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) Syndrom

Es sollten folgende Fragen geklärt werden: Was ist ein MRKH-Syndrom? Wie entsteht ein MRKH-Syndrom? Ist es vererbbar? Wie sieht mein Körper mit einem MRKH-Syndrom aus? Wie läuft die Pubertät? Wie fällt ein MRKH-Syndrom auf?

- Die Müllergang-Strukturen entwickeln sich nicht oder in sehr kleinen Teilen zu Gebärmutter, Eileitern und oberem Drittel der Scheide. Dies bedeutet, dass Menschen mit einem MRKH-Syndrom keine oder eine teilweise entwickelte Gebärmutter, keine Eileiter und keinen oberen Teil der Scheide haben. Chromosomen und Hormone und somit die Entwicklung des äußeren Genitale und der Keimdrüsen zu Eierstöcken sind unauffällig. Die Veränderungen aller äußerlichen Geschlechtsmerkmale in der Pubertät sind unauffällig.
- Herkunft der Bezeichnung als MRKH-Syndrom: Namensgeber sind 4 Mediziner, die Menschen mit MRKH-Syndrom zu verschiedenen Zeitpunkten während 130 Jahren beschrieben haben: Deutscher Anatom August Franz Josef Karl Mayer (1829), Österreichischer Anatom Carl von Rokitansky (1838), Deutscher Gynäkologe Hermann Küster (1910), Schweizer Gynäkologe Georges Andre Hauser (1961)
- Die Vorstellung erfolgt typischerweise in der Adoleszenz (Durchschnittsalter 17 1/2 Jahre) mit primärer Amenorrhoe nach unauffälliger bisheriger Pubertätsentwicklung. Weitere mögliche Vorstellungsgründe können Dyspareunie/Apareunie oder zyklische Bauchschmerzen sein. Jüngere Kinder können auch durch Zufall bei abdomineller Bildgebung mit fehlendem Uterus oder vaginaler Anlage auffallen.
- Die Ursache von einem MRKH-Syndrom ist nach dem aktuellen Stand unklar.
- Die embryonale Entwicklung ist ein komplexer Prozess aus genetischen und lokalen Gewebefaktoren. Es kommen verschiedene Ursachen in Frage: Genetische (Mono-, Oligo- und Polygenetisch) Veränderungen, aber auch multifaktorielle oder Umwelt-Einflüsse werden vermutet.
- Durch neuere genetische Verfahren (wie whole exome sequencing) werden bei einigen Menschen mit MRKH-Syndrom monogenetische Ursachen gefunden. Ein Teil der MRKH-Syndrom Fälle ist zurzeit genetisch erklärbar.
- Beispiele für Kandidatengene lassen sich in der aktuellen Literatur finden¹⁰. Sollten aus weiblichen Eizellen durch Kinderwunschbehandlung weitere Nachkommen entstehen, ist eine

¹⁰ Herlin, M. K., Petersen, M. B., & Brännström, M. (2020). Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: a comprehensive update. *Orphanet journal of rare diseases*, 15(1), 214. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01491-9>

Weitergabe von genetischen Veränderungen möglich. Eine genetische Beratung kann daher bei bestimmten Optionen der Kinderwunschbehandlung sinnvoll sein.

- In der Verteilung macht MRKH-Syndrom Typ I ca. 56-72% und MRKH-Syndrom Typ II ca. 28-44% (MRKH-Syndrom mit weiteren extragenitalen Veränderungen (renale, skelettale oder Veränderungen) aus.
 - Typ 1 – isolierte uterovaginale Aplasie
 - Typ 2 – assoziiert mit extragenitalen Manifestationen Niere (30-40%), Skelettsystem (10-40%), Ohren (<5%, z.B. Gehörgangsatresie, Stapediusankylose), Herz (<5%, z.B. Pulmonastnose, ASD), letzterer Typ beinhaltet auch die sogenannte MURCS Assoziation: Aplasie der Müllergang-Strukturen und Nieren, Dysplasie des cervikothorakalen Vorläufergewebes von Wirbelkörpern, Haut und Muskulatur.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand des Handy-Beispiels werden Varianten exemplarisch mit den Teilnehmenden erarbeitet:

- Beispiele:
 - Die Entwicklung der Keimdrüsen ist verändert: Bei der Produktion wurde ein Teil vertauscht/ vergessen, so dass keine Nachrichten versendet werden können.
 - Ein Hormon wird nicht gebildet: Das Handy lässt sich anschalten, aber es wird keine Nachricht verschickt.
 - „Empfänger“ (Hormonrezeptor) ist defekt: Das Handy versendet Nachrichten, aber die Empfänger*innen reagieren nicht.
- Die Kursleitung leitet mit den Teilnehmenden die Ursachen einer besonderen Geschlechtsentwicklung her, je nach Zusammensetzung der Schulungsgruppe. Dafür können die Materialien „Chromosomen“, „Gonaden“ und „Hormone“ verwendet werden, und die Geschlechtsmerkmale, die durch die entsprechenden chromosomalen und hormonellen Einflüsse entstehen, werden entsprechend an dem Körpermodell angebracht. Ergänzend können Videos oder Animationen gezeigt werden (z.B. **CAIS**: aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, Minute 15:50-16:40 oder auf der Webseite „How the body works“ → Modul „Sex development“ / Conditions / AIS & 5ARD:
<https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)

Anmerkungen:

Um die Jugendlichen nicht zu überfordern, sollten sich die Trainer*innen auf die für die Gruppe relevanten Informationen beschränken. Varianten, die in der Gruppe nicht vorkommen, müssen nicht angesprochen werden.

2.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Körperfunktionen aufzählen, die sich von Jugendlichen ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Menschen mit einer varianten Geschlechtsentwicklung unterscheiden sich in einigen Aspekten von anderen Menschen, z.B. kann bei ihnen die Pubertät später oder gar nicht einsetzen oder sie können keine biologischen Kinder bekommen. Manchmal gibt es auch assoziierte Besonderheiten (z.B. syndromale Formen). Dennoch gibt es viele andere Körperfunktionen und Organfunktionen, die sich bei den Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu anderen Kindern/ Jugendlichen ohne eine Variante Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Inhalte:

Gemeinsamkeiten:

- Z.B. Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- Z.B. keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- Z.B. Gewichtsregulation
- Z.B. geistige Funktion, Konzentration und Schulleistung
- Z.B. Interessen, Hobbies, Aktivitäten etc.
- Z.B. Eigenschaften: mutig, lustig, mitteilsam, neugierig, sportlich, etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung sammelt an der Flipchart die Stichpunkte der Teilnehmenden, die bei den Jugendlichen nicht verändert sind. Sie ergänzt Funktionen/Organe, die nicht genannt wurden. Das Körpermodell kann hinzugezogen werden.

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene mit MRKH-Syndrom ist der Ablauf des weiblichen Zyklus von großem Interesse und es werden viele Fragen gestellt. Die äußerlichen Zeichen einer Regelblutung als ein Zeichen der hormonellen Veränderungen während des Zyklus bleiben beim MRKH-Syndrom auf Grund der nicht entwickelten Gebärmutter aus.

Daher kann es sinnvoll sein, auf diese Körperfunktion auch mit Abbildungen/animierten Illustrationen genauer einzugehen.

- Hormonregelkreise: die Hirnanhangdrüse im Gehirn stellt die Befehlshormone LH, FSH her, diese bewirken im Eierstock die Bildung von Östrogen. Ist genug Östrogen gebildet erfolgt die Rückinformation an die Hirnanhangdrüse.
- Der Zyklus in den Eierstöcken wird durch das Zusammenspiel aus einem Anstieg von Östradiol und den Befehlshormonen LH und FSH gesteuert. Durch diese kommt es in der Zyklusmitte zum Eisprung. Dann stellt der Eierstock vermehrt Progesteron her und Östradiol, LH und FSH fallen ab. Eine Vorhersage des Eisprungs anhand der Hormonspiegel ist möglich, aber nicht einfach und erfordert mehrere Blutentnahmen. Um den Zeitpunkt im Zyklus zu bestimmen, kann die Körpertemperatur gemessen werden. Manche Frauen bemerken die hormonellen Veränderungen anhand von Veränderungen der Brustdrüse oder Unterleibsschmerzen.

- Der Eisprung erfolgt wie bei Frauen ohne MRKH-Syndrom. Die Eizellen werden jedoch nicht von den Eileitern aufgefangen. Sie verbleiben in der Bauchhöhle und werden abgebaut. Dies geschieht auch bei Frauen, bei denen Eileiter entwickelt sind, da die Eileiter mit den Eierstöcken nicht fest verbunden sind.

Modul III für - Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls:	Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde
Dauer:	3 UE
Zielgruppe:	Jugendliche/junge Erwachsene mit XX-/XY-DSD
Leitung:	Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Material:	Flipchart/Tafel, Marker, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell, Bilder von (Geschlechts-)Organen, Anschauungsmaterial zur Hormontherapie (Pflaster, Tablettenschachteln...), ggf. Vaginaldilatatoren

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Jugendlichen über medizinische und psychosoziale Angebote, Therapiemöglichkeiten und Prävention. Sie erfahren, dass in verschiedenen Lebensphasen unterschiedliche Maßnahmen notwendig und sinnvoll sind und verstehen, dass in manchen Situationen abwartendes Stillhalten einer Intervention vorzuziehen ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul präsentiert das Spektrum medizinischer Interventionen, die in einem Zentrum unter der Bedingung der informierten Entscheidung zum Wohle der Jugendlichen durchgeführt werden können.

Bei der Vermittlung der Inhalte ist es wichtig, auf die unterschiedlichen medizinischen und psychosozialen Hintergründe und den daraus resultierenden Bedürfnissen der Teilnehmenden einzugehen. Alle Themen dieses Moduls sollten aber zumindest kurz angesprochen werden.

Die Jugendlichen sollen durch das Modul ermutigt werden, eine aktive Rolle im Behandlungsteam einzunehmen. Dies kann in den Modulen III und V in Rollenspielen vertieft werden.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter.

Übersicht über die Lernziele:

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

- 3.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen und psychosozialen Versorgung benennen.
- 3.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Verlaufskontrollen

- 3.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung.
- 3.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.
- 3.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst.

Hormontherapie

- 3.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können.
- 3.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen der Hormontherapie.
- 3.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen.
- 3.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion.

Operationen

- 3.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen.
- 3.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für sie in Frage kommen.
- 3.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen.
- 3.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen.

Weitere Angebote

- 3.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)
- 3.15 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Tumorrisiko

- 3.16 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann. (optional)

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.17 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklung zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.
- 3.18 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen. (optional)

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

3.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen Versorgung benennen.

Begründung des Lernziels:

Das Leben mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung bringt Fragen und Herausforderungen auf sehr unterschiedlichen Ebenen mit sich (medizinisch, kulturell, psychologisch, im Umgang mit dem sozialen Umfeld...). In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist.

Eine adäquate Versorgung von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und ihrer Familien zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität und medizinischer und psychosozialer Gesundheit zu erreichen. Die Familien und insbesondere auch die Jugendlichen selbst sollen dazu befähigt werden, informierte Entscheidungen zu treffen und einen selbstbestimmten Umgang mit den Herausforderungen zu entwickeln.

In diesem Themenblock haben die Jugendlichen die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf die Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien für eine adäquate Versorgung zu entwickeln.

Darüber hinaus soll verdeutlicht werden, dass eine adäquate Versorgung nicht immer bedeuten muss, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Sie kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.

Inhalte:

- Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmenden
- Qualitätskriterien adäquater Versorgung (Fachkompetenz, Sensibilität, Kommunikation, Interdisziplinarität...)
- Wichtigkeit von Information, Aufklärung und gemeinsamer Entscheidungsfindung
- Wichtigkeit von langfristiger Zusammenarbeit, Vernetzung und Informationsaustausch (im Zentrum und zwischen Zentrum und Peripherie)
- An welchen Stellen sind Versorgungsprobleme im Bereich DSD zu erwarten (z.B. Ärzt*innen in der Peripherie, die sich mit dem Thema nicht auskennen) – wie können die Jugendlichen damit umgehen?
- Intervention & non-intervention (Begleitung) - adäquate Versorgung bedeutet nicht, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Eine adäquate Versorgung kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.
- Entscheidungen sind manchmal erst in bestimmten Entwicklungsphasen notwendig, z.B. Hormontherapie zur Pubertätsentwicklung
- Andere Entscheidungen, z.B. Operationen, sind aufschiebbar
- Versorgung und Begleitung über die Lebensspanne

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Jugendlichen werden gefragt, welche Vorstellungen einer adäquaten Versorgung sie haben. Die Antworten werden an einem Flipchart gesammelt, sortiert & ggf. ergänzt.

In Rollenspielen kann geübt werden, wie die eigenen Bedürfnisse in den Sprechstunden oder anderen Ärzt*innen gegenüber vertreten werden können, Fragen gestellt etc.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock haben die Jugendlichen die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine adäquate Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien dafür zu entwickeln. Dieses Verständnis einer aktiven Patient*innenrolle ist für manche Familien eventuell ungewohnt. Es gilt die Jugendlichen dazu zu befähigen, sich als mündigen Part im Versorgungsteam zu verstehen.

3.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Begründung des Lernziels:

Voraussetzung für eine adäquate Versorgung (vgl. Lernziel 3.1) ist das Zusammenwirken vieler Professionen (Mediziner*innen verschiedener Fachrichtungen, Psycholog*innen, Sozialdienst-Mitarbeiter*innen, Peerberater*innen etc.) mit speziellen Kenntnissen im Bereich DSD über die Lebensspanne hinweg. Gerade durch die relative Seltenheit der Diagnosen aus dem Spektrum der Varianten der Geschlechtsentwicklung kann diese Versorgung nur in einem spezialisierten Zentrum stattfinden.

Inhalte:

Aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Diagnosen sollten Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in dafür spezialisierten Zentren betreut werden. Diese verfügen über:

- alle Fachgebiete, die bei der Versorgung eine Rolle spielen, wie z.B. Endokrinologie, Psychologie, Kinderchirurgie, Gynäkologie, (Kinder-)Urologie, Genetik, Fertilitätsmedizin...
- Versorgung und Begleitung über die Lebensspanne
- Kooperationen und langfristige Zusammenarbeit im Zentrum (interdisziplinäres Team) und zwischen Zentrum und Peripherie
- DSD-spezifische Expertise und Erfahrungen

Akkreditierte DSD-Zentren im Europäischen Referenznetzwerk für seltene Endokrinopathien (Endo-ERN):

- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campus Lübeck und Campus Kiel)
- Universitätsklinikum Münster
- Charité Berlin
- Universitätsklinikum Ulm
- Universitätsklinikum Bochum
- LMU München: DSD im Erwachsenenalter mit Schwerpunkt AGS

Die Universitätskliniken Tübingen und Mannheim sind als Zentren im ERN eUROGEN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene urogenitale Erkrankungen) akkreditiert und haben wie das Universitätsklinikum Jena und andere der ERN-Zentren Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) aufgebaut, in denen eine interdisziplinäre Versorgung von Personen mit DSD angeboten wird (von den Landesbehörden anerkannt).

Das Klinikum Essen-Mitte zeichnet sich durch eine besondere chirurgische und urologische Expertise im Bereich DSD aus und arbeitet z.T. mit dem DSD-Zentrum in Bochum zusammen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Falls nicht bekannt, berichten die Teilnehmenden zunächst, wo sie versorgt werden. Gemeinsam wird eruiert, welche Fachdisziplinen an der Versorgung beteiligt sind und was ihnen an ihrem Versorgungszentrum wichtig ist. Die Kursleitung ergänzt fehlende Aspekte.

Anhand der zuvor gesammelten Wünsche/ Kriterien wird deutlich gemacht, dass solch eine Versorgung nur mit einem spezialisierten Zentrum mit einem interdisziplinären Team möglich ist.

Ggf. 2 Folien: Darstellung des interdisziplinären Teams (Angebote und Vernetzung der Fachgebiete), DSD-Zentren in Deutschland (Landkarte).

Anmerkungen:

Die Jugendlichen sollten wissen, dass Versorgung in einem spezialisierten DSD-Zentrum eine gute Kommunikation mit den wohnortsnahen Ärzt*innen einschließt. Nicht jeder Termin muss im Zentrum erfolgen. Kinder- und Hausärzt*innen, Endokrinolog*innen und Gynäkolog*innen/ Urolog*innen etc. sollen im Austausch mit dem DSD-Team stehen.

Verlaufskontrollen

3.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis von Inhalten und Zielen der körperlichen Untersuchung ermöglicht den Jugendlichen, sich auf erforderliche Untersuchungen vorzubereiten und gezielte Fragen zu stellen. Ängsten kann vorgebeugt bzw. sie können genommen werden.

Inhalte:

- Die körperliche Untersuchung ist z.B. notwendig, um physiologische Entwicklungsschritte und Therapieeffekte zu verfolgen und Begleiterkrankungen zu erkennen. Auffälligkeiten bei den Untersuchungen erfordern ggf. eine weitere Diagnostik oder Therapie(änderung).
- Grundlegende Untersuchungen in der (Kinder-)Endokrinologie bei jeder Vorstellung:
 - Körpergröße, Körpergewicht, BMI
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen zur Einordnung des kindlichen Wachstums bei der Erstvorstellung
- Körperliche Untersuchungen: Ganzkörperstatus bei Erstvorstellung, im Verlauf nach Bedarf; regelmäßige Dokumentation der Pubertätsstadien im Pubertätsalter
- Genitaluntersuchungen:
 - bei Erstvorstellung notwendig, im Verlauf im Kindesalter oft nicht notwendig (Ausnahme sonographische Untersuchungen, s.u.)
 - im Verlauf bei speziellen Fragestellungen nach Absprache (z.B. bei Beschwerden oder im Rahmen der Pubertätsentwicklung)
 - Durchführung mit Einverständnis, in geschützter Umgebung durch vertraute Person
 - evtl. zusammen mit Kinderchirurgie, (Kinder-)Urologie oder Gynäkologie zur Vermeidung von Mehrfachuntersuchungen
- weitere Untersuchungsmethoden
 - Ultraschall (nicht invasiv, in der Tiefe nicht alles immer darstellbar) zur Darstellung von Gonaden, innerem Genitale, Nebennieren, Nieren und ableitenden Harnwegen
 - MRT (bei speziellen Fragestellungen wie z.B. Gonadensuche, längere Untersuchungsdauer)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden die Inhalte und Ziele der körperlichen Untersuchung dargestellt. Dabei soll auch auf die Notwendigkeit der Untersuchung von Pubertätsstadien und zu bestimmten Zeitpunkten auch der Genitalregion hingewiesen werden.

Gleichzeitig sollen die Jugendlichen sensibilisiert werden, dass sie eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) auch ablehnen können. Dennoch sollte durch die vertraute Umgebung, durch die gleichen Untersucher*innen ein Vertrauensverhältnis zu den Jugendlichen bestehen, dass notwendige Untersuchungen toleriert werden. Die Einbeziehung in die Untersuchungen (insbesondere mit Erklärungen über einzelne Untersuchungsschritte), ermöglicht ihnen auch ihren eigenen Körper kennen und akzeptieren zu lernen.

Anmerkungen:

eventuell verbinden mit Lernziel aus Modul V (5.2)

3.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen sollen verstehen, warum regelmäßige Verlaufskontrollen abhängig von der Diagnose empfohlen werden. Sie sind u.a. erforderlich, um physiologische Entwicklungsschritte zu verfolgen, Hormontherapien zu überwachen oder eine evtl. Tumorentwicklung in den Gonaden rechtzeitig festzustellen.

Inhalte:

- Unterschiedliche Schwerpunkte in unterschiedlichen Lebensphasen: Säuglings-/ Kleinkindalter: z.B. Diagnostik und Erhalt der Gonadenfunktion (Gonadopexie), psychologische Begleitung der Eltern nach Diagnose; Pubertät: Beobachtung der Pubertätsentwicklung, ggf. hormonelle Pubertätsinduktion...; Erwachsenenalter: Prävention, Hormontherapie...
- Häufigkeit von Kontrolluntersuchungen (CAVE: keine generellen Vorgaben möglich!)
- Gonaden:
 - Bei Varianten der Geschlechtsentwicklung, die mit einem unbekanntem oder einem erhöhten Risiko für eine Tumorentwicklung in den Gonaden assoziiert sind, werden sonographische Kontrollen der Gonaden in regelmäßigen Abständen (z.B. jährlich, je nach Befund auch engmaschiger) empfohlen.
 - Bei nicht ausreichender Beurteilbarkeit z.B. aufgrund einer intraabdominellen Lage der Gonaden muss ggf. eine erweiterte Diagnostik mittels MRT erfolgen.
 - Die Untersuchungen sollten durch in der Gonadensonographie erfahrene Ärzt*innen durchgeführt werden. Bei auffälligen Sonographiebefunden müssen eine Biopsie oder ggf. Gonadektomie mit histologischer Beurteilung diskutiert werden.
- Hormonwerte werden zu diagnostischen Zwecken im Blut bestimmt. Kontrollen erfolgen zu Beginn der Pubertät und ggf. im Verlauf zur Evaluation der Gonadenfunktion bzw. regelmäßig unter Hormontherapie oder Therapie mit GnRH-Analoga.
- Weitere Kontrollen? (Bsp. 45,X/46,XY-DSD: Wachstumsdiagnostik, Kardiologie, Hörtest, Autoimmunerkrankungen, Dermatologie, Sozialpädiatrische Testung – vgl. UTS)
- MRKH-Syndrom: hier sind insbesondere gynäkologische Kontrollen bei Interventionen notwendig. Weitere Untersuchungen sind beim MRKH-Syndrom Typ 2 mit assoziierten Diagnosen erforderlich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beschreiben, wie oft sie Termine in der DSD-Sprechstunde wahrnehmen und was dort geschieht. Sie zählen die bei Ihnen durchgeführten Kontrolluntersuchungen auf. Die Kursleitung ergänzt ggf. Empfehlungen oder korrigiert fehlerhafte Vorstellungen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann gemeinsam mit dem vorherigen Lernziel vermittelt werden.

3.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst.

Begründung des Lernziels:

Varianten der Geschlechtsentwicklung haben per se keinen Krankheitswert. Gleichwohl ist auch im Erwachsenenalter aus verschiedenen Gründen eine adäquate medizinische Betreuung erforderlich. Durch regelmäßige Termine im DSD-Zentrum sollen in Kooperation mit niedergelassenen Fachärzt*innen und dem psychologischen Fachpersonal vor Ort z.B. Therapien begleitet, ein umfassendes Beratungsangebot vorgehalten und Risiken für Begleiterkrankungen frühzeitig erkannt werden. Die Kenntnis der erforderlichen Vorsorgeuntersuchungen und Angebote im Erwachsenenalter soll die Wahrnehmung dieser Angebote fördern.

Inhalte:

- Vorbereitung der Transition; Transitionssprechstunde
- Fallführung im Erwachsenenalter z.B. durch internistische Endokrinologie (Untersuchung, ggf. Anpassung oder Beginn einer Hormontherapie, Früherkennung von Begleiterkrankungen), ggf. auch Gynäkologie (insbesondere mit endokrinologischer Expertise) oder Urologie
- weitere Mitbetreuung z.B. durch:
 - Gynäkologie: z.T. auch endokrinologische Begleitung möglich, gynäkologische Vorsorge, Kinderwunsch, Genitaloperationen oder langfristige Nachsorge nach Operationen im Kindes- und Jugendalter
 - MRKH-Syndrom: Vorstellung bei der ambulanten Gynäkologie: Hier erfolgt ab dem 20. Lebensjahr die Vorsorge für Frauen (Krebsvorsorge, Vorsorge vor übertragbaren Geschlechtskrankheiten). Auf die Bedeutung der regulären Vorsorge sollten die Jugendlichen hingewiesen werden.
 - Urologie: urologische Vorsorge, Kinderwunsch, Genitaloperationen oder langfristige Nachsorge nach Operationen im Kindes- und Jugendalter
 - Sexualberatung
 - Fertilitätsberatung: Kinderwunsch
 - Psychologie: Begleitung in verschiedenen Lebenssituationen, Diagnoseverarbeitung...
 - Radiologie: Gonadenmonitoring, Knochendichtemessung
 - Nach Bedarf weitere Fachdisziplinen wie Kardiologie, Nephrologie etc.
 - Hausärzt*in

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung erarbeitet mit den Teilnehmenden, welche Untersuchungen auch im Erwachsenenalter notwendig sind. Jetzt sollen die Jugendlichen reflektieren, welche Probleme sie in der Betreuung sehen: bspw. Terminvereinbarung/ Wahrnehmen von Vorsorgeuntersuchungen, Anfordern von Rezepten/ regelmäßige Medikamenteneinnahme (falls erforderlich). Zusammen soll erarbeitet werden, wie die Jugendlichen mit diesen Problemen umgehen und wo sie sich bei Bedarf Unterstützung suchen können. Es kann eine Checkliste für die Eltern/Jugendlichen zur Transition erstellt werden.

Anmerkungen:

Ab Beginn der Pubertät sollte die Transition thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul¹¹.

¹¹ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Hormontherapie

3.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen lernen, dass Geschlechtshormone in bestimmten Lebensphasen nicht nur für die Entwicklung der primären und sekundären Geschlechtsmerkmale erforderlich sind, und die mögliche Notwendigkeit einer Hormontherapie verstehen. Das Wissen um die Verfügbarkeit von vorhandenen Medikamenten kann Ängste nehmen und Sicherheit geben.

Inhalte:

- Alle Menschen benötigen Geschlechtshormone für:
 - Wachstum
 - Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale
 - psychische Reifung
 - (Geschlechtsreife, Fortpflanzung)
 - Wohlbefinden, Sexualität
 - Knochendichte
- Bei einigen Varianten der Geschlechtsentwicklung findet eine gute Hormonproduktion in den Gonaden statt (z.B. MRKH-Syndrom, Varianten der Androgenbiosynthese, CAIS) mit einer spontanen Pubertät und manchmal auch Geschlechtsreifung
- Indikationen für eine Hormontherapie:
 - Verminderte, fehlende oder abnehmende Hormonproduktion der Gonaden
 - Nach Gonadenentfernung
- Beginn je nach Auftreten eines Hormonmangels:
 - Pubertätsinduktion
 - Voranschreiten der Pubertätsentwicklung
 - Hormonersatz im späteren Leben
- Bei Bedarf kann auf Wunsch von Jugendlichen auch eine Therapie mit zielgeschlechtlichen Hormonen erfolgen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die in Modul 2 besprochenen Wirkungen der Geschlechtshormone werden mit den Teilnehmenden rekapituliert und ggf. von der Kursleitung ergänzt (Knochenstoffwechsel, Wohlbefinden...). Indikationen für eine Hormontherapie werden besprochen.

3.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen einer Hormontherapie.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen verschiedene Möglichkeiten von Hormontherapien kennenlernen und wissen, dass eine individuelle Therapieanpassung möglich und sinnvoll ist.

Inhalte:

- Einleitung der Pubertätsentwicklung:
 - Zu erwartende Pubertätsentwicklung bei verschiedenen Diagnosen mit und ohne Hormontherapie
 - Durchführung der Pubertätsinduktion: Das entsprechende Hormon (meist Östrogen oder Testosteron) wird mit langsam steigender Dosierung substituiert, um möglichst einen natürlichen Pubertätsverlauf zu imitieren.
- Hormontherapie nach Beendigung der Pubertät:
 - Es wird die Hormondosis ersetzt, die der Körper im jeweiligen Lebensalter benötigt
 - Dauer der Therapie: langfristig und individuell; Beendigung ab 50. Lj. zu diskutieren
- Applikationsformen: Tabletten, Pflaster/Gels, Spritzen; Vor- und Nachteile
- Präparate zur Hormontherapie:
 - z.B. Östrogene oder Östrogen-Gestagen-Präparate je nach Diagnose (mit oder ohne Uterus)
 - Testosteron-Gel oder -Spritzen
- Begleitung der Hormontherapie durch pädiatrische/ internistische Endokrinolog*innen oder Gynäkolog*innen mit endokrinologischer Expertise!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch ggf. mit „Anschauungsmaterial“: Verschiedene Hormontherapien werden besprochen: Präparate, Anwendung, Vor- und Nachteile von Applikationsformen, Therapiebeginn, Therapiedauer.

Die Teilnehmenden können von ihrer eigenen Therapie berichten: wann wurde begonnen, wie wird sie durchgeführt? Erfahrungen und Tipps können ausgetauscht werden. Fragen der Teilnehmenden werden beantwortet.

Anmerkungen:

Die Lernziele 3.7 und 3.8 können gemeinsam behandelt werden.

Das Lernziel kann beim MRKH-Syndrom entfallen, sofern kein Hormonmangel bei den Teilnehmenden vorliegt.

3.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen.

Begründung des Lernziels:

Eine kontinuierliche Hormontherapie wird durchgeführt, um Auswirkungen eines Hormonmangels zu vermeiden. Die Teilnehmenden sollen über Konsequenzen einer unzureichenden Therapieeinstellung informiert sein, die durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen verhindert werden können.

Inhalte:

- Mögliche Nebenwirkungen bei Überbehandlung
- Mögliche Nebenwirkungen/Mangelscheinungen bei Unterdosierung
- Kontrolluntersuchungen (Wohlbefinden unter Therapie, BMI- und Blutdruckmessungen, Laborwerte, ggf. Uterussonografie, Knochendichtemessung bei Erwachsenen...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von ihrer Therapie. Welche Symptome sind eventuell aufgetreten? Wer hat es bemerkt? Welche Kontrollen erfolgen in welchen Abständen?

Sollte noch keine Therapie durchgeführt werden, werden Nebenwirkungen und Kontrolluntersuchungen der für die Teilnehmenden „interessanten“ Therapien mit Powerpoint-Folien dargestellt. Im Anschluss werden Fragen beantwortet.

Anmerkungen:

An dieser Stelle sollten explizit evtl. vorhandene Sorgen der Teilnehmenden aufgenommen und Fragen beantwortet werden.

Das Lernziel kann beim MRKH-Syndrom entfallen, sofern keine Hormontherapie bei den Teilnehmenden durchgeführt wird.

3.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion.

Begründung des Lernziels:

Bei einigen Varianten der Geschlechtsentwicklung (z.B. Varianten der Androgenbiosynthese) kann es in der Pubertät zu deutlichen Veränderungen des Körpers mit Zweifel an der Geschlechtszuweisung kommen. Dies gilt auch für Neudiagnosen in der Pubertät. Die Teilnehmenden sollen die Möglichkeit kennen, das Fortschreiten der Pubertät durch das Unterdrücken der körpereigenen Hormonproduktion zu unterbrechen. Hierdurch kann Zeit gewonnen werden um die Diagnose zu verarbeiten, eine Entscheidung über die zukünftig bevorzugte Geschlechtszugehörigkeit zu fällen etc.

Inhalte:

- Indikationen einer Therapie mit GnRH-Analoga: Unterdrückung einer („ungewollten“) Hormonproduktion der Gonaden.
- Therapieprinzip: Durch Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion (Ausschüttung von Gonadotropinen) kann die Pubertätsentwicklung über Monate bis Jahre unterbrochen werden.
- Mögliche Indikation: Bei Unsicherheit bzgl. der Geschlechtsidentität kann Zeit gewonnen werden, damit Jugendliche selbstständig die Entscheidung treffen können, in welchem Geschlecht sie zukünftig leben möchten und welche weitere Hormontherapie ggf. die richtige Wahl für sie ist (bzw. Zulassen der körpereigenen Hormonproduktion).
- Durchführung: Regelmäßige Spritzen (s.c.) alle 4 (12) Wochen, selten Intervallverkürzung auf alle 3 Wochen erforderlich.
- Mögliche Nebenwirkungen: gute Verträglichkeit; initial ggf. kurzfristige Beschleunigung der Pubertät, daher erste Injektionen in kürzeren Abständen; lokale Komplikationen (Spritzenabszesse) möglich.
- Vor- und Nachteile einer Therapie mit GnRH-Analoga:
 - Hintergrund: Pubertät ist nicht nur ein körperlicher, sondern auch ein psychischer Reifungsprozess.
 - Vorteile: Zeitgewinn, gut verträgliche Therapie
 - Nachteile: Regelmäßige Injektionen erforderlich; psychosoziale Belastung des Jugendlichen durch verzögerte oder nicht eintretende Pubertät (evtl. Hänseleien von Peers); unklare Auswirkungen auf Knochengesundheit bei sehr später Pubertätsinduktion; die Therapiedauer ist jedoch nicht limitiert, wie es den Familien manchmal vermittelt wird.
- Keine evidenzbasierte zugelassene Therapie, so dass Kinder und Eltern der Behandlung explizit zustimmen müssen. Die Verordnung erfolgt daher u.U. nicht durch alle Ärzt*innen.
- Möglichkeit einer (langfristigen) zielgeschlechtlichen Hormontherapie nach Abschluss der Entscheidungsfindung auch unter Therapie mit GnRH-Analoga

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch abhängig von den Diagnosen der Teilnehmenden: Die Trainer*innen erfragen Vorwissen bzw. evtl. bereits vorhandene Erfahrung der Teilnehmenden, ergänzen Indikationen, Durchführung und Nebenwirkungen und beantworten Fragen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist nicht bei allen Diagnosen relevant (z.B. CAIS, MRKH-Syndrom) und kann dann entfallen.

Manche Teilnehmende befürchten, dass die Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion ungewünschte Nebenwirkungen mit sich bringen könnte. Die Teilnehmenden sollten daher genau über die Durchführung und gute Verträglichkeit der Therapie aufgeklärt werden. Es sollte vermittelt werden, dass Therapien auch wieder abgesetzt/ verändert werden können. Insbesondere machen sich Familien oft Sorgen (und bekommen dies auch von Ärzt*innen vermittelt), dass die Therapiedauer eine bestimmte Zeitspanne nicht überschreiten darf. Diese Sorgen sollten aufgenommen werden.

Operationen

3.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen.

Begründung des Lernziels:

Die Entscheidung für oder gegen jegliche Operation ist sehr persönlich und abhängig von der medizinischen Begründung, aber auch von individuellen Bedürfnissen, Wünschen und auch Ängsten des Betroffenen. Evidenzbasierte Leitlinien zu optimalen Zeitpunkten der jeweiligen Operationen liegen nicht vor.

Jugendliche sollen in diesem Schulungsabschnitt lernen, informierte und reflektierte Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe zu treffen. Hierfür brauchen sie fundierte Informationen über medizinische Indikationen, Möglichkeiten und Folgen/ Risiken (Lernziele 3.11, 3.12, 3.13). Für jüngere Kinder/Jugendliche muss die gegenwärtige Gesetzeslage und die dahinterstehenden Intentionen des Schutzes des Selbstbestimmungsrechtes und der körperlichen Unversehrtheit des Kindes berücksichtigt werden.

Inhalte:

- Genitaloperationen zielen häufig auf eine kosmetische Anpassung des Genitale an die „typische“ Anatomie oder die Herstellung der Fähigkeit zu penetrativem Geschlechtsverkehr ab. Sie sind daher in den meisten Fällen medizinisch nicht akut indiziert.
- In seltenen Fällen sind Operationen aus medizinischen Gründen frühzeitig notwendig (z.B. Harnverhalt, Harnwegsinfektionen, Hodenhochstand); auf Indikationen wird auch im folgenden Lernziel näher eingegangen.
- Es gibt keinerlei Evidenz zum optimalen Zeitpunkt der jeweiligen Operationen. Vorliegende Studien bilden größtenteils eine Situation ab, in der (aufgrund der damals vorherrschenden Überzeugungen) Kinder mit Genitalvarianten bereits im Säuglings- und Kleinkindalter operiert wurden und in der auch die Operationstechniken im Gegensatz zu heute deutlich begrenzter waren.
- Es gibt bei bestimmten Indikationen auch konservative Maßnahmen, Bsp. konservative Dehnung der Scheide beim MRKH-Syndrom anstelle einer Vaginoplastik. Entsprechende Beratung durch verschiedene Zentren und auch durch Peers empfehlen.
- Eine Genitaloperation wird nicht dazu führen, die eigene Variante zu „heilen“ oder das „Problem“ aus der Welt zu schaffen.
- Einwilligungsfähige Jugendliche und Erwachsene mit einer DSD können sich auf ihren Wunsch einer Genitaloperation unterziehen. Alle sollten zuvor ausführlich an einem DSD-Zentrum aufgeklärt und beraten werden und möglichst eine qualifizierte Peerberatung in Anspruch nehmen; ggf. ist das Einholen einer Zweitmeinung zu empfehlen. Der Eingriff sollte von erfahrenen Spezialist*innen durchgeführt werden.
- Außer bei lebensbedrohlichen Erkrankungen (z.B. Tumorentwicklung) besteht kein Zeitdruck.

Gesetzliche Regelungen (je nach Altersgruppe zu berücksichtigen):

- *Das Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung verbietet alle Operationen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern, die allein eine „Angleichung an das männliche oder weibliche Geschlecht“ zum Ziel haben.*

- Sollte eine **zusätzliche** medizinische Indikation bestehen, die keine Aufschiebung der Operation bis zur Einwilligungsfähigkeit des Kindes zulässt, weil sonst das Kindeswohl gefährdet ist, können die Eltern einen Antrag auf eine Genehmigung der OP bei einem Familiengericht stellen. In Notfällen (akute gesundheitliche Bedrohung des Kindes) darf eine OP ohne Genehmigung des Familiengerichtes durchgeführt werden und muss auch nicht im Nachhinein genehmigt werden.
- Wenn die Eltern ein einstimmiges befürwortendes Gutachten einer interdisziplinären Kommission vorlegen, kann das Verfahren schriftlich („beschleunigt“) erfolgen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Als Einstieg können je nach Diagnose folgende Fragen aufgeworfen werden (Antworten verdeckt auf Karten, die vorne vorgelesen werden oder als anonyme online Umfrage):

- Was erwarte ich von einer Genitaloperation?
- Was sind mögliche Ängste/Zweifel?
- Was brauche ich für eine gute und ausreichende Beratung?
- Kann ich die Entscheidung alleine treffen?

Wichtig ist die Darstellung des Umgangs mit diesem Thema im Wandel der letzten Zeit anhand von Zeitungsüberschriften, Hinweisen auf Diskussionen in Medien und Gesellschaft (z.B. Ethikrat) etc., die z.B. auf Powerpoint-Folien dargestellt werden können. Thematisiert wird die Frage: Was hat sich verändert (Menschenrechte, Kinderschutz, Empowerment, zum Teil offenerer Umgang mit dem Thema in der jüngeren Generation)?

Die aktuelle Gesetzeslage (Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, Änderungen im Personenstandsgesetz) wird den Teilnehmenden vermittelt. Der Sinn einer qualifizierten interdisziplinären und individuellen Betreuung an einem spezialisierten Zentrum mit dem entsprechenden Beratungsangebot wird dargestellt.

Anmerkungen:

Zum Thema „Operationen“ wird je nach Zusammensetzung der Gruppe und Diagnosen sehr unterschiedlicher Gesprächsbedarf bestehen. Manchmal wird von OP-Erfahrungen (positiv und negativ) berichtet. Eventuell ist ein individuelles Gesprächsangebot (in der Pause oder nach der Schulung) notwendig. Grundsätzlich sollte den Teilnehmenden eine offene Haltung und ein reflektierter Umgang mit dem Thema vermittelt werden. Im Mittelpunkt soll das Wohlergehen der Jugendlichen stehen. Gleichwohl werden Familien sehr unterschiedlich mit dem Thema umgehen und müssen in den DSD-Zentren individuell beraten und unterstützt werden.

Die Einbeziehung der psychosozialen Aspekte in Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft kann bei diesem Thema sinnvoll sein. Ebenso können geschulte Peerberater*innen mit Erfahrungen in der Selbsthilfe hinzugezogen werden.

3.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für sie in Frage kommen.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen fundierte Informationen zu operativen Möglichkeiten und OP-Indikationen erhalten, die ihnen Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe ermöglichen.

Inhalte:

Die häufigsten Operationsmöglichkeiten:

Hypospadioperation

- Es gibt verschiedene Verfahren zur Hypospadioperation, die sich nach Anatomie und Erfahrung der Operierenden richten. Die Operation einer proximalen Hypospadiе erfolgt häufig zweizeitig, d.h. in der ersten Sitzung erfolgt eine Aufrichtung des Penischaftes, in der zweiten die Harnröhrenrekonstruktion.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr; selten: rezidivierende Harnwegsinfektionen

Klitorisoperation

- Eine Klitorishypertrophie, die durch eine Androgenwirkung entstanden ist, kann operativ verkleinert werden. Dies ist eine rein kosmetische Operation, die nach dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung bei nicht einwilligungsfähigen Kindern verboten ist.
- Indikationen: Kosmetik („Angleichung an das weibliche Geschlecht“)

Phallusaufbau

- Je nach Ausprägung des Phallus kann eine Aufbauplastik erfolgen. Dies ist meist erst nach der Pubertät sinnvoll.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr

Anlage einer Neovagina

- Durch eine intrauterine AMH-Wirkung kann es dazu kommen, dass Uterus und oberer Anteil der Vagina nicht angelegt sind und die Vagina dadurch mehr oder weniger stark verkürzt ist (z.B. bei Varianten der Androgenbiosynthese, AIS). Manchmal ist ein penetrativer Geschlechtsverkehr auch ohne Behandlung möglich (CAIS) oder nach einer konservativen Dilatationsbehandlung durch die Patientin selbst. Durch eine Operation kann eine Neovagina angelegt werden, die einen penetrativen Geschlechtsverkehr ermöglicht und manchmal auch eine vaginale Entbindung zur Geburt (wenn z.B. beim MRKH-Syndrom nach Uterustransplantation ein Kind ausgetragen werden kann). Dies ist ebenfalls erst ab der Pubertät und mit Aufnahme von Geschlechtsverkehr sinnvoll.
- Indikationen: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr/ ggf. vaginaler Entbindung, falls Selbstdehnung (Vaginaldilatation) nach Frank nicht erfolgversprechend (Vaginalgrübchen < 3 cm), nicht erfolgreich oder abgelehnt wird

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand von Powerpoint-Folien werden einzelne OP-Verfahren kurz angesprochen, Indikationen, Ziele und Risiken erwähnt. Zusätzlich sollten auch konservative Methoden (Vaginaldilatation) dargestellt werden. Evtl. können Kolleg*innen aus der Gynäkologie oder Kinderchirurgie unterstützen, hierfür empfiehlt sich aber eine gute Vorbereitung und Moderation.

Anmerkungen:

Dieses und das nächste Lernziel werden zusammen vermittelt. Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass dieses ein sehr spezielles Gebiet ist und daher eine individuelle Beratung wichtig ist. Schwerpunkte werden je nach Teilnehmenden gesetzt. Auch bei diesen Lernzielen sollte vermittelt werden, dass Genitaloperationen häufig medizinisch nicht notwendig sind und auch ohne Operation ein erfülltes Sexualleben stattfinden kann.

3.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Möglichkeiten und Risiken einer OP befähigt die Teilnehmenden zur eigenen Auseinandersetzung damit und einer aufgeklärten Entscheidung für oder gegen eine OP.

Inhalte:

Allgemeine OP-Risiken (für alle Eingriffe): Narkose-Risiko, intraoperative Komplikationen (Blutungen, Verletzung angrenzender Gewebe u.a.), postoperative Komplikationen (Nachblutungen, Wundheilungsstörungen, Infektionen, Nekrosen, verstärkte Narbenbildung, Sensibilitätsstörungen u.a.).

Spezielle OPs:

Hypospadioperation

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung; Urinieren im Stehen, ggf. schmerzfreie Erektionen, ggf. Reduktion von Harnwegsinfekten
- Nachteile: Bei proximalen Hypospadien im Allgemeinen zweizeitige OP erforderlich. Mögliche und häufige Frühkomplikationen nach der Operation sind: übermäßige Schwellungen, Nachblutungen, Transplantatuntergang, Harnröhrenverengung, erneute Penisverkrümmung, Penisverkürzung. Häufige (!) Spätkomplikationen sind Fistelbildung, Harnröhrenstriktur und Restverkrümmung. Die Früh- und Spätkomplikationen machen häufig mehrfache Eingriffe erforderlich. Ein Mikropenis wird durch die OP nicht vergrößert. Ggf. kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis.

Klitorisoperation:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung
- Nachteile: ggf. Sensibilitätsverlust, Nekrosen, kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis

Phallusaufbau:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr, Miktion im Stehen
- Nachteile: ggf. Transplantatverlust, Fistelbildung, Inkontinenz u.a.

Anlage einer Neovagina:

- Vorteile: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr/ evtl. vaginaler Entbindung
- Nachteile: Postoperativ längere Therapie mit Dehnungstiften, ggf. Stenosen, Blutungen oder Schmerzen bei Penetration

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Siehe vorheriges Lernziel

3.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Gonadenfunktion, des Malignitätsrisikos und der Konsequenzen einer Gonadektomie sind Voraussetzung dafür, dass die Teilnehmenden das Für und Wider einer Gonadektomie abwägen können.

Inhalte:

- Für alle Operationen besteht ein allgemeines Risiko (z.B. durch die Narkose)

Entfernung der Keimdrüsen (Gonadektomie):

- Die Gonadenfunktion besteht zum einen in der Produktion von Geschlechtshormonen (ab der Pubertät) und zum anderen in der Keimzellreifung. Die Funktionalität der Keimdrüsen ist durch unterschiedliche Diagnosen unterschiedlich beeinflusst und daher individuell für jeden Menschen mit einer DSD zu erfassen.
- Bei unterschiedlichen Diagnosen kommt es zu sehr spezifischer Hormonproduktion der eigenen Gonaden (Bsp.: CAIS), die auch Einfluss auf das Wohlbefinden hat.
- Andererseits kann eine bestimmte Hormonproduktion je nach Geschlechtsidentität auch ungewollt sein, so dass ggf. eine Pubertätsstopptherapie erfolgen muss, um die eigenen Hormone zu unterdrücken, solange die Gonaden in situ sind (Bsp.: Varianten der Androgensynthese mit pubertärer Virilisierung bei weiblicher Geschlechtsidentität).
- Eine Gonadektomie ohne erhöhtes Malignitätsrisiko ist erst auf Wunsch der volljährigen Patient*innen erlaubt.
- Je nach Diagnose findet in den Gonaden eine Keimzellreifung statt, die ggf. eine biologische Elternschaft zulässt. Daher sollte vor einer Gonadektomie eine Fertilitätsberatung erfolgen und über die Möglichkeit einer Kryokonservierung informiert werden.
- Nach einer Gonadektomie gibt es kein Entartungsrisiko, keine Hormonproduktion und keine Keimzellreifung mehr in den Gonaden.
- Im Anschluss an eine Gonadektomie ist eine Hormonsubstitution erforderlich.

Verlagerung der Keimdrüsen (Gonadopexie):

- Die Verlagerung der Keimdrüsen aus dem Bauchraum in den Leistenkanal oder die Labioskrotalfalten kann dazu dienen, bessere Möglichkeiten für sonographische Kontrolluntersuchungen und ggf. Palpation zu schaffen, um mögliche Tumore frühzeitig zu erkennen.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann ggf. die Hormonproduktion und die Fertilität erhalten werden.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann in einigen Fällen auch das Risiko einer Tumorentwicklung verringert werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Vor- und Nachteile einer Gonadektomie werden an einer Flipchart in vorbereiteten Spalten zusammengetragen.

Anmerkungen:

Dieses Thema kann je nach vorliegenden Diagnosen in der Gruppe im Zusammenhang mit Lernziel 3.16 (Tumorrisiko) besprochen werden. Nicht alle Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung sind von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen. Bei diesen Diagnosen, z.B. MRKH-Syndrom, entfällt dieses Lernziel.

Weitere Angebote

3.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um mögliche weitere Begleiterscheinungen der Varianten der Geschlechtsentwicklung und entsprechende Therapieoptionen schafft Verständnis für die eventuelle Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen.

Inhalte:

- Das Wachstum kann insbesondere bei chromosomalen DSD beeinflusst sein. Daher sollten regelmäßige Kontrollen des Wachstumsverlaufes erfolgen. Bei Kindern mit einem 45,X/46,XY-Chromosomensatz kann ggf. die Indikation für eine Therapie mit Wachstumshormon bestehen. Bei allen anderen Kindern unterscheidet sich die Diagnostik bzgl. eines Wachstumshormonmangels nicht von ihren Altersgenoss*innen.
- Während der Pubertät kann es bei Jugendlichen mit weiblicher Geschlechtsidentität zu einem Hirsutismus aufgrund der Androgenproduktion kommen. Je nach Alter kann dies mit einer antiandrogenen Therapie behandelt werden oder ggf. auch mit einer Lasertherapie (CAVE: Klärung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse!).
- Während der Pubertät kann bei Jugendlichen mit männlicher Geschlechtsidentität eine Gynäkomastie auftreten (z.B. regelhaft beim PAIS, dort gibt es auch keine Rückbildungstendenz nach der Pubertät). Bei hohem Leidensdruck kann ggf. eine Therapie mit einem Aromatasehemmer versucht werden („Off-label Use“, unbekannte Erfolgsquoten). Eine weitere Therapieoption besteht bei ausgeprägtem Befund in einer Mastektomie nach der Pubertät.
- Aufgrund unterschiedlicher Gen-Mutationen können weitere Organe wie Nieren (z.B. WT1-Mutationen, MRKH-Syndrom Typ 2, Turner-Mosaik), Nebennieren (z.B. NR5A1-Mutationen) etc. betroffen sein und die Patient*innen eine medikamentöse Therapie oder weitere Therapien benötigen.
- Metabolismus, Fettstoffwechsel und kardiovaskuläres Risiko können durch Varianten der Geschlechtsentwicklung negativ beeinflusst werden. Hier sind besonders im Erwachsenenalter regelmäßige Kontrollen anzuraten.
- Mögliche gynäkologische Besonderheiten beim MRKH-Syndrom:
 - Polyzystisches Ovarsyndrom (PCOS), Hirsutismus
 - In 5–10% werden ovarielle Veränderungen beschrieben: unilaterale Agenesie, Ektopie, PCOS, Streakgonaden und sehr selten Tumore
 - Bei zyklischen Bauchschmerzen, Endometriose ist ggf. die Entfernung einer vorhandenen Endometriumanlage erforderlich

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von weiteren Therapien, die durchgeführt werden. Die Kursleitung beschreibt mögliche Begleitsymptome je nach Diagnose. Zusätzlich kann am Körpermodell gezeigt werden, welche anderen Organe und Funktionen beeinträchtigt sein können.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

3.15 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Begründung des Lernziels:

Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch chromosomale Veränderungen oder durch Veränderungen einzelner Gene bedingt sein, allerdings können für einige bislang auch keine genetischen Ursachen gefunden werden. Bei bestimmten Varianten werden Anlagen von den Eltern an die Kinder weitergegeben. Jugendlichen können eine genetische Beratung in Anspruch nehmen, um die genetischen Grundlagen ihrer eigenen Variante genauer erklärt zu bekommen.

Inhalte:

- Varianten der Geschlechtsentwicklung haben häufig genetische Ursachen
- Genetische Beratung klärt über das mögliche Risiko bei den Nachkommen auf
- Risiko für Neumutationen besteht zusätzlich bei allen Menschen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden die Bilder der Chromosomen oder von Chromosomen mit markierten Genen verwendet und Vererbung in verschiedenen möglichen Situationen durchgespielt. Hierbei sollten insbesondere die Diagnosen der Teilnehmenden berücksichtigt werden. Auf Fragen soll eingegangen werden.

Tumorrisiko

3.16 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann.

Begründung des Lernziels:

Die Aufklärung über eine mögliche Tumorentwicklung bei Varianten der Geschlechtsentwicklung soll den Jugendlichen eine bessere Risikoabschätzung für ihre Variante ermöglichen, ein Verständnis für die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen wecken und Ängste abbauen.

Inhalte:

- Varianten der Geschlechtsentwicklung können mit einer erhöhten Entartungstendenz der Gonaden assoziiert sein.
- Diese ist abhängig von der Diagnose, Lage der Gonaden und anderen Faktoren.
- Belastbare wissenschaftliche Studien und daher konkrete Zahlen gibt es zu keiner Variante der Geschlechtsentwicklung, die tatsächliche Prävalenz ist aber wahrscheinlich in der Vergangenheit eher überschätzt worden.
- Oft handelt es sich bei Tumoren um gutartige Neubildungen, maligne Tumoren sind sehr selten und oft erfolgreich behandelbar (z.B. Seminom).
- Diagnosen mit bekanntem erhöhten Risiko:
 - Gonadendysgenesien (GBY-Region-positiv incl. TSPY) unterschiedlicher Genese; Risiko zusätzlich durch Gonadenlokalisierung (intraabdominell/ labioskrotal) beeinflusst
 - PAIS mit zunehmendem Alter, insbesondere bei intraabdomineller Gonadenlage
- Diagnosen mit niedrigem Risiko:
 - CAIS
 - Ovotestis
 - UTS (GBY-negativ)
- Diagnosen mit unbekanntem Risiko (keine Studien vorhanden):
 - Gonadendysgenesien und PAIS mit labioskrotaler Gonadenlage bei Diagnose
 - Leydigzellhypoplasie
- Bei sehr hohem Risiko wird eine Gonadektomie empfohlen (z.B. WT1-Mutationen); dies sollte nach ausführlicher Aufklärung und Abwägung gemeinsam mit der Familie entschieden werden. Im nicht einwilligungsfähigen Alter ist die Einholung der Genehmigung durch das Familiengericht notwendig.
- Anderenfalls sind regelmäßige Verlaufskontrollen zu empfehlen. Hierfür sind regelmäßige sonographische Kontrollen erforderlich, in Einzelfällen können MRT-Befunde zusätzliche Informationen liefern. Laboruntersuchungen (Tumormarker) sind nur in Einzelfällen hilfreich.
- Eine Verlagerung der Gonade in die Leisten- oder Labioskrotalregion zum besseren Monitoring und evtl. Risikoreduktion kann empfehlenswert sein.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden nach ihren Kenntnissen und ihren Befürchtungen zu diesem Thema gefragt. Die Trainer*innen relativieren bei Bedarf und fassen kurz den aktuellen Stand der Forschung und Empfehlungen zusammen (ggf. mittels Powerpoint-Folien).

Anmerkungen:

Dieses Thema wird nur bei Varianten der Geschlechtsentwicklung angesprochen, bei denen ein erhöhtes Risiko für maligne Veränderungen besteht bzw. in der Vergangenheit prophylaktische Gonadektomien empfohlen wurden oder noch empfohlen werden. Nicht alle Diagnosen sind von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen. Bei diesen Diagnosen entfällt das Lernziel. Es soll aber insgesamt die Angst gemildert werden, dass die Gonaden immer in maligne Tumoren differenzieren. Die Bereitschaft das Entartungsrisiko zu akzeptieren, variiert individuell stark.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.17 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklungen zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Einschränkungen der Fertilität ermöglicht die frühzeitige Inanspruchnahme von Beratungsmöglichkeiten und Auseinandersetzung mit möglichen Alternativen. Gleichzeitig erfahren die Teilnehmenden, dass sie nicht allein in der Situation sind.

Inhalte:

- Bei vielen Diagnosen aus dem 46,XY-/46,XX-DSD-Diagnosespektrum besteht eine eingeschränkte oder keine Möglichkeit einer biologischen Elternschaft.
 - Bsp.: Gonadendysgenesien, CAIS u.a.
- Bei einigen Diagnosen bestehen nicht die anatomischen Voraussetzungen für einen penetrativen Geschlechtsverkehr oder das Austragen einer Schwangerschaft (fehlender Uterus)
- Bei angelegten Keimdrüsen besteht evtl. die Möglichkeit für eine spätere Fertilität z.B. durch Keimzellgewinnung und künstliche Befruchtung (aktuell noch meist experimentell) – s. 3.18
- Eine erfüllte Sexualität ist unabhängig von Fertilität und Anatomie möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Mit Rückgriff auf die physiologischen Grundlagen aus Modul 2 erläutert die Kursleitung die eingeschränkte Fertilität bei Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung. Die Teilnehmenden werden gefragt, ob sie sich schon Gedanken über das Thema gemacht haben und welche Zukunftsvisionen sie diesbezüglich haben. Ggf. können verschiedene Positionen (Reifen) auf dem Boden markiert werden (keine Kinder; Adoptiv-/Pflegekinder; eigene Kinder durch medizinische Unterstützung/künstliche Befruchtung) und die Teilnehmenden sollen sich positionieren. Sie sollen dann den anderen erklären, warum sie sich für diese Position entschieden haben.

Anmerkungen:

Die Lernzeile 3.17 und 3.18 können gemeinsam behandelt werden.

Von diesem sehr sensiblen Thema werden die Teilnehmenden unterschiedlich stark betroffen sein. Es sollen aktuelle Forschungsthemen und Zukunftsvisionen in dem Bereich angesprochen, aber keine unrealistischen Hoffnungen geweckt werden. Es sollte unbedingt dargestellt werden, dass es auch andere Konzepte einer Familie gibt. Das frühe Wissen um bestehende Infertilität ermöglicht den Betroffenen, bereits früh Adoptionsinteressen zu verfolgen oder über eine Pflegschaft nachzudenken.

Da fast jedes 10. Paar in Deutschland einen unerfüllten Kinderwunsch hat (Quelle: BMFSFJ, 01.01.2022), befinden sich Menschen mit DSD nicht allein in dieser Situation.

Gleichzeitig soll deutlich gemacht werden, dass Sexualität und Empfinden hiervon getrennt zu sehen sind und diese Bereiche prinzipiell nicht eingeschränkt sind (Cave: evtl. Funktionsverlust nach OPs). Die

Teilnehmenden sollen lernen, beide Bereiche getrennt voneinander zu betrachten. Auf Fragen zur Sexualität sollte gezielt eingegangen und diese sollten auch im Modul 5 aufgegriffen werden.

3.18 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen.

Begründung des Lernziels:

Für Jugendliche kann es entlastend sein zu erfahren, welche alternativen Möglichkeiten der Elternschaft für sie bestehen. Die Kenntnis der Möglichkeiten einer späteren biologischen Elternschaft ist entscheidend für die rechtzeitige Nutzung individuell bestehender Chancen.

Inhalte:

- Alternative Möglichkeiten einer Elternschaft bei Kinderwunsch: Fremdsamenspende, Eizellspende (in Deutschland bisher nicht erlaubt, Überprüfung der Legalisierung aber in der Legislaturperiode 2021-2025 geplant), Adoption, Pflegeelternschaft, Uterustransplantation
- Je nach DSD-Variante eventuell Möglichkeiten einer biologischen Elternschaft bei Vorhandensein von funktionsfähigem Gonadengewebe, meist durch künstliche/ assistierte Befruchtung (z.B. ICSI oder IVF)
 - Bei verschiedenen Diagnosen aus dem Bereich 46,XX-/46,XY-DSD kann Hoden- oder Eierstockgewebe (manchmal auch beides) vorhanden sein. Dieses Gewebe kann Funktionseinschränkungen aufweisen und dann möglicherweise nur eingeschränkt Hormone (Testosteron/Östrogene etc.) und Keimzellen (Spermien/Eizellen) bilden.
 - Die Keimzellentwicklung ist eher beeinträchtigt als die Hormonsynthese.
 - Biologische Elternschaft ist (aktuell) nur dann möglich, wenn die Gonadenfunktion ausreicht, um eine Pubertätsentwicklung im männlichen oder weiblichen Geschlecht spontan (d.h. ohne hormonelle Behandlung) zu ermöglichen. In diesem Fall besteht eine Chance, Keimzellen zu gewinnen und einzufrieren (Kryokonservierung).
 - Die Gonadenfunktion kann sich bei einer 46,XX-/46,XY-DSD im Verlauf des Lebens verschlechtern und in Einzelfällen kann eine Entfernung der Gonaden während des Jugendalters oder jungen Erwachsenenalters wegen des Entartungsrisikos erforderlich sein. Daher sollten die Chancen auf Keimzellgewinnung möglichst früh, d.h. im pubertären Alter genutzt werden.
 - Spermengewinnung zur Kryokonservierung kann aus Samenproben (Masturbation) oder operativ („testikuläre Spermienextraktion“, TESE) erfolgen, Eizellgewinnung durch Follikelpunktion oder operativ.
 - Falls Keimzellen gefunden bzw. gewonnen werden, können diese für unbegrenzte Zeit im Stickstofftank eingefroren werden (Kryokonservierung) und später -bei Wunsch nach Elternschaft- für eine künstliche Befruchtung verwendet werden.

- Beim MRKH-Syndrom (46,XX-DSD) sind funktionsfähige Eierstöcke vorhanden, eine Schwangerschaft kann jedoch nur mit vorhandenem Uterus und Vagina ausgetragen werden. Hier gibt es bereits erste Erfolge im Bereich der Uterustransplantationen.
 - Spender: wer spendet? Aufwändige Operation des Spenders (10-13h)
 - Empfänger: kürzere Operation (4-5h)
 - Weltweit 75 Operationen erfolgt, 25 Babys geboren, in Deutschland: Tübingen (5 Transplantationen, 2 Kinder geboren¹²)
 - Es handelt sich noch um ein experimentelles Verfahren. Man sollte bedenken, dass dieses nur nach gründlichem Screening durchgeführt werden kann und eine enge Nachsorge erforderlich ist. Risiken entstehen durch die Operation (Narkoserisiko), die Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems, die Gefahr der Abstoßung der Gebärmutter. Eine Schwangerschaft erfordert die Gewinnung der Eizellen durch Stimulation mit Hormonen. Nicht immer entsteht im transplantierten Uterus eine Schwangerschaft. Wenn eine Schwangerschaft eintritt, handelt es sich um eine Risikoschwangerschaft.

- Beratungs- und Diagnostikangebote bei Kinderwunsch

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden nach ihnen bekannten Familienmodellen gefragt (z.B. „klassische“ Zwei-Eltern-Familien, Ein-Elternfamilien, homosexuelle Paare, Patchwork-Familien)? Was macht eine Familie aus? Welche Möglichkeiten gibt es, wenn man sich ein Kind wünscht?

Die Fragen vom „Wunschbaum“ werden dabei aufgegriffen, ggf. weitere Fragen auf farbigen Karten notiert und im Gespräch erörtert. Das Vorwissen der Teilnehmenden wird von der Kursleitung ergänzt. Alternativen wie Adoption, Pflegeelternschaft, künstliche Befruchtung und ggf. Uterustransplantation sowie neueste Forschungserkenntnisse hierzu sollen kurz angerissen werden, um zu zeigen, dass sich in diesem Bereich aktuell viel tut und sich eventuell neue Möglichkeiten in der Zukunft auftun könnten.

Bei alternativen Angeboten (z.B. Leihmutterschaft, Eizellspende) müssen die Jugendlichen auf bestehende rechtliche Rahmenbedingungen aufmerksam gemacht werden.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann abhängig vom Interesse der Teilnehmenden unterschiedlich intensiv besprochen werden. Ggf. kann es auch nur optional für Interessierte angeboten werden. Schriftliches Informationsmaterial mit Details zu Ablauf, Kosten und Anlaufstellen kann hilfreich sein.

¹² Brucker, S. Y., Strowitzki, T., Taran, F. A., Rall, K., Schöller, D., Hoopmann, M., Henes, M., Guthoff, M., Heyne, N., Zipfel, S., Schäffeler, N., Bösmüller, H., Fend, F., Rosenberger, P., Heim, E., Wiesing, U., Nikolaou, K., Fleischer, S., Bakchoul, T., . . . Königsrainer, A. (2020). Living-Donor Uterus Transplantation: Pre-, Intra-, and Postoperative Parameters Relevant to Surgical Success, Pregnancy, and Obstetrics with Live Births. *J Clin Med*, 9(8). <https://doi.org/10.3390/jcm9082485>

*Modul IV -
entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Jugendliche/ junge Erwachsene mit XX-/XY-DSD
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Material für Collagen, Zeitschriften, Bilder aus dem Internet, Flipchart, Papierrollen, Filzstifte; für (Familien-)Plakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier, evtl. Bilder aus Zeitschriften; Vier-Felder-Board, Karten mit Bildern von Personen; Quelleninformationen zu Gesetzestexten, Information zu Patientenrechten; Materialien: Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage, Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing; Informationen zu Sexualberatungsstellen, Selbsthilfe etc., exemplarische Briefe an das Dr. Sommer Team

Allgemeine Ziele der Einheit:

Den Teilnehmenden soll durch das Zusammenkommen von mehreren Betroffenen ein Raum geschaffen werden, in dem es möglich ist, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen zu sprechen. Da alle Jugendlichen eine Diagnose aus dem DSD-Spektrum Diagnose haben, können sie die Sorgen und Probleme häufig besser nachvollziehen als das soziale Umfeld. Durch den gemeinsamen Austausch können sich für den Einzelnen neue Sichtweisen und Anregungen ergeben, um zukünftig ihre besondere Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Jugendlichen die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie erfahren, dass sie nicht allein sind und andere Jugendliche ähnliche Fragen und Sorgen haben. In dieser Einheit erhalten die Jugendlichen die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe zu öffnen, ist es wichtig, sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber geschlossene Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem

ist es wichtig, zu Beginn mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respektvolles Miteinander durchzugehen, damit sie sich ohne Angst vor Abwertung oder Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können.

Das Modul bietet eine Vielzahl von Diagnose- und altersspezifischen Themen an. Das Festlegen von fakultativen und obligaten Lernzielen fällt daher schwer. Die/der Trainer*in muss diejenigen Lernziele auswählen, die für die Gruppe besonders relevant sind, sie auf das jeweilige Diagnosebild zuschneiden und um spezifische Themen ergänzen. Die Jugendlichen bestimmen, was sie interessiert und derzeit beschäftigt. Sie entscheiden auch, was und wieviel sie von sich preisgeben wollen. Die Grenzen der Jugendlichen sind unbedingt zu respektieren. Die genaue Ausgestaltung der einzelnen Module wird an die Probleme und Bedürfnisse der Teilnehmenden angepasst. Dies ist in dieser Einheit besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch bezüglich des Umgangs mit der Situation und um die Ermöglichung von Selbstreflexion und Copingstrategien geht, der die Teilnehmenden näher zusammenbringen soll. Die Familien haben dem Team keinen psychotherapeutischen Auftrag erteilt, es ist also eine zurückhaltende Sensibilität gefordert. Sollten in einer Familie besonders schwerwiegende Probleme bestehen, die den Rahmen der Gruppe sprengen, muss auf die Möglichkeit von Einzelberatung, evtl. sogar Psychotherapie verwiesen werden.

Wenn es sich anbietet, sollen Inhalte dieses Moduls auch begleitend in den anderen Modulen behandelt werden. Hierfür ist entsprechend Zeit einzuplanen. Wichtig für diese Themen ist es, möglichst nicht Defizit orientiert zu arbeiten, sondern vorhandene Ressourcen und Stärken aufzuspüren und zu unterstützen.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Möglichkeiten nennen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Ressourcen: Familie

- 5.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können sie schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.
- 5.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.
- 5.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich darüber bewusst, dass ihre „Besonderheit“ Auswirkungen auf die Familiendynamik haben kann. (optional)

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen entwickeln eine Vorstellung davon, wen sie über die ihre Besonderheit informieren sollten und wollen.
- 5.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen haben konkrete Ideen und Strategien, wie sie andere Personen über ihre Besonderheit informieren möchten.
- 5.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

- 5.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen sich mit den zentralen rechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen durch die Besonderheit, die sie besonders beschäftigen.
- 5.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.
- 5.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.
- 5.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass ihnen schulisch und beruflich grundsätzlich alle Wege offenstehen.

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des DSD- betroffenen Jugendlichen.

5.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den eigenen Körper anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit sich selbst und im sozialen Umfeld wohlfühlen zu können. Bei Menschen mit DSD kann die Anerkennung des eigenen Körpers eine besondere Herausforderung sein, weil eine untypische Entwicklung des Geschlechts eine Abweichung von dem binären Schema „Mann/ Frau“ bedeutet. Diese Abweichungen werden in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die bewältigt werden muss, um einen stabilen Selbstwert und eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Jugendlichen verstehen, dass ein wertschätzender, individuelle Grenzen respektierender und respektvoller Umgang mit dem eigenen Körper, insbesondere auch den Genitalen, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Besonderheiten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- DSD stellt eine besondere Herausforderung dar, dadurch das zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Attraktivität, Sexualität, Partnerschaft, Identität, Fortpflanzung) betroffen sind. Es besteht das Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation)
- Den eigenen Körper und dessen „Besonderheit“ zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität
- Akzeptanz von Geschlechtervarianz und anderen Lebensformen in der Gesellschaft

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- 1) Collage erstellen – das alles bin ich: Die Jugendlichen werden aufgefordert eine Collage aus Zeitschriftenbildern, eigenen Zeichnungen etc. zu erstellen, in der sich verschiedene Anteile ihres Selbst, ihrer Identität abbilden soll. Dabei soll der Fokus darauf liegen, dass jeder Mensch sehr unterschiedliche Facetten in sich vereint. Dabei stellen Körper und Geschlecht zwar grundlegende Aspekte der Identität dar, daneben gibt es aber eine Vielzahl anderer Aspekte, die zur Identität beitragen. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.

- 2) Körperbild - Umriss – Variante a) so verschieden sind wir; Variante b) das mag ich an mir: Die Jugendlichen werden aufgefordert, in Paararbeit gegenseitig ihre Körperumrisse aufzuzeichnen. Dann sollen sie am eigenen Bild Körperstellen markieren, die sie mögen. Dann werden die Bilder nebeneinandergelegt und es wird gemeinsam wertgeschätzt, wie unterschiedlich alle Bilder und damit Körper sind. Es folgt ein moderiertes Gruppengespräch über die entstandenen Bilder / das eigene Körperbild.



Quelle: Empower-DSD



Quelle:
Empower-DSD

- 3) „Just Me“-Hände: Die Jugendlichen zeichnen den Umriss ihrer Hand auf ein Blatt Papier und schreiben ihre Stärken und Ressourcen in diese Hand („Das bin ich!“). An die Wurzeln der Hand wird notiert, was sie für ihr eigenes Wachstum brauchen („Das brauche ich!“).



Quelle: Lisa Runnels auf Pixabay

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben!

Beim „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, was wirklich willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln, sondern die Basis zu „Du bist richtig“ und „Es muss nichts unternommen werden, um dich *richtig* und anerkennenswert zu machen“. „Betroffene“ sollen dazu befähigt werden, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus vorschnelle, nicht mehr rückgängig zu machende Interventionen vornehmen zu lassen.

Umgang mit dem medizinischen System

5.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Möglichkeiten nennen, wie sie Arztbesuche mitgestalten und sich ggf. Unterstützung holen können.

Begründung des Lernziels:

Bei DSD kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Jugendlichen unangenehm sein können. Es ist wichtig für die Jugendlichen zu verstehen, welche der unangenehmen Untersuchungen und Maßnahmen notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich die Jugendlichen dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Jugendlichen, das Ärzt*in-Patient*in-Verhältnis und die Adhärenz dar.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Wie können Fragen, Wünsche, Sorgen und Ängste in das Gespräch mit den Ärzt*innen eingebracht werden?
- Was ist für mich angenehm, was unangenehm beim Arztbesuch?
- Was wünsche ich mir beim Arztbesuch?
- Wie kann ich meine Grenzen wahrnehmen und schützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Marktplatz/Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmer*innen
- Gruppengespräch:
 - Was ist macht eine gute medizinische Praxis aus?
 - Was wünschen sich die Jugendlichen von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung?
 - Was wird als unangenehm erlebt?
 - Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
 - Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?
 - Wie kann ich mich vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?
- Rollenspiel: Anhand genannter Beispiele werden Situationen angespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt.
- Die Jugendlichen üben spielerisch, auf die Wahrung ihrer Grenzen hinzuwirken

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel gibt es Anchlüsse an die Thematisierung der Ärzt*in-Patient*in- Beziehung in Modul III.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und mit den Auswirkungen der DSD-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können schützende und stärkende Faktoren (individuell, im Familiensystem) benennen.

Begründung des Lernziels:

Jugendliche möchten selbständig und zunehmend von den Eltern unabhängiger werden. Damit diese schrittweise Verantwortungsübernahme gelingt, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen Stärken und Fähigkeiten zu kennen als auch die familiären Ressourcen und die des erweiterten sozialen Netzwerkes einschätzen zu können. Die eigenen Kräfte und deren Grenzen zu kennen, ist die Voraussetzung dafür, sich ggf. innerhalb und außerhalb der Familie Hilfe zu holen. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Variante einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des eigenen Selbstwirksamkeitserlebens ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Bedeutung von Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- eigene Stärken und Eigenschaften, wie z.B. Offenheit gegenüber anderen, Schlagfertigkeit, Sportlichkeit, gut in der Schule, Fürsorglichkeit, Verlässlichkeit
- Stärken und unterstützenden Eigenschaften der Familienmitglieder, wie z.B. Zuverlässigkeit, Humor, Empathie
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- „Meine Eigenschaften, meine Kraftquellen“: jede/r Jugendliche erstellt ein Bild/Plakat mit den eigenen Stärken und Eigenschaften und stellt die unterstützenden Eigenschaften der einzelnen Familienmitglieder in einem Familiensteckbrief dar
- Austausch im Gruppengespräch: Vorstellung der Plakate, Präsentation der Ressourcen



Anmerkungen:



Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden. Der Reflexion der Auswirkungen einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme in den Fokus stellt, die mit der Variante einhergehen. Für die Erweiterung des eigenen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Mögliche Unterstützungsquellen innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie Eltern, beste Freunde/Freundinnen, Pat*innen, Sporttrainer*in etc.
- Bedeutung der Peergruppe als Unterstützungs- und Kraftquelle

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt
- Darstellung weiterer Kraftquellen aus dem erweiterten sozialen Netzwerk/der Peergruppe
- Unterstützungsmöglichkeiten zusammentragen

Anmerkungen:

Es sollte auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sollte Raum gegeben werden.

Siehe vorangegangenes Lernziel.

5.5 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen sind sich darüber bewusst, dass ihre "Besonderheit" Auswirkung auf die Familiendynamik haben kann.

Begründung des Lernziels:

Nach der Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister, -Paar,- Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Die Jugendlichen visualisiert die Auswirkung ihrer Diagnose auf die Familiendynamik auf dem gefertigten Plakat
- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

Das Lernziel ist optional.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.6 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen entwickeln eine Vorstellung davon, wen sie über ihre Besonderheit informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Jugendliche mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung zumeist sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Ängste, Bedürfnisse, Vorstellungen, Ressourcen, Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grunde gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Jugendlichen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden (falls andere Stellen einen anderen Umgang propagieren) und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Die Umsetzung des „eigenen Weges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.).

Inhalte:

- Wissen schützt vor Missverständnissen, vor Spekulation, vor Ausgrenzung, vor gesundheitlichen Gefahren
- Nicht nur auf DSD bezogen, sondern generell: Offenheit/ Privatsphäre/ Geheimnisse/ Vertrauen: Balance & mögliche Folgen
- Zeitliche Perspektive mitdenken: Wie wird der Umgang jetzt im Nachhinein, als Erwachsener, wohl beurteilt? Was hättest Du Dir in der Vergangenheit vielleicht anders gewünscht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Damit die Jugendlichen über unterschiedliche Strategien im Umgang mit dem Umfeld ins Gespräch kommen, werden ihnen Karten mit Bildern unterschiedlicher Personen zur Verfügung gestellt (Eltern, weitere Familie, Lehrer*innen, Freunde, Mitschüler*innen, beste*r Freund*in, Nachbar*innen, Trainer*in, Ärzt*in, Pfarrer*in, Internetbekanntschaften, Internetöffentlichkeit, Blanko-Figuren). Diese Karten können die Jugendlichen auf einem Vier-Felder-Board verteilen, auf dem jedes Feld für einen Grad an Information steht (Darf alles wissen – Darf etwas wissen – Darf gar nichts wissen – Unsicher, was diese Person(en) wissen soll(en)). Im gemeinsamen Gespräch sollen die Beweggründe der Zuordnung wertschätzend besprochen werden. Die Jugendlichen haben die Möglichkeit, ihre Zuordnung im Verlauf des Gesprächs zu verändern.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Jugendlichen selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit aufklären möchten. Jugendliche werden befähigt, frei zu entscheiden, wie Aufklärung stattfinden soll und wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Jugendlichen einen Rahmen dafür geben, selbst Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie gut ist. Vor allem sollten Jugendlichen darauf hingewiesen werden, dass sich Einschätzungen im Laufe der

Jahre ändern können – dies sollte immer mitbedacht werden. Es sollte auch darauf hingewiesen werden, dass in den Fällen, in denen medizinische Krisen möglich sind, Vertrauenspersonen (Lehrer, Freunde, Mitbewohner) über notwendige Maßnahmen informiert werden sollten.

Jugendliche sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

Insgesamt gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Besonderheit, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

5.7 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen haben konkrete Ideen und Strategien, wie sie andere Personen über ihre Besonderheit informieren möchten.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien erleichtert (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.).

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten
- Welche Situationen bieten sich an bzw. können geschaffen werden, um das Thema anzusprechen?

Hinweis: besonders viele und gute Tipps haben die Peers!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene „soziale Felder“ aus dem vorangegangenen Lernziel, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und im Plenum miteinander besprochen. Bei ausreichend Zeit und Interesse können die Strategien im Rollenspiel geübt werden. Der/die Trainer*in verweist auf geeignetes Informationsmaterial.

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.5.

Frauen mit MRKH-Syndrom entwickeln oft Strategien, ihre Besonderheit nach außen zu verbergen, indem sie vorgeben, ihre Menstruation zu haben. Es kann hilfreich sein, gemeinsam zu reflektieren, ob und wann solche Strategien individuell sinnvoll sein können und wann eher hinderlich.

5.8 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen die Peerberatung/Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Jugendlichen sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit DSD-erfahrenen jungen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Gespräch der Teilnehmenden mit Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Die Person der Peerberatung /Selbsthilfe berichtet von sich, der Selbsthilfeorganisation und beantwortet Fragen der Teilnehmenden
- geeignete Informationsquellen und -materialien, wie z.B. Selbsthilfe, ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Einladung von 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. Intergeschlechtliche Menschen e.V.). Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden. Hierfür sollte die geeignete Technik zur Verfügung stehen.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Die Jugendlichen profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation. Die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen DSD-Betroffenen kann sie in ihrer jugendlichen Entwicklung stützen.

MRKH-Syndrom: Link zur MRKH-Syndrom-Selbsthilfe <https://mrkh.eu/>

5.9 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht auf Unterlagen, vollständige Aufklärung etc. (evtl. auch im Themenbereich „Was ist gute Versorgung?“); Testosterontherapie bei Frauen (z.B. CAIS)
- Weitere relevante Gesetze nach Bedarf:
 - Personenstandsgesetz (Geschlechtszuordnung, Geschlechtswechsel, Heirat & Adoptionsrecht). Kinder, die weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden können, haben die Möglichkeit, das Registergeschlecht „weiblich“, „männlich“, „divers“ oder „ohne Eintrag“ zu erhalten. Der Geschlechtseintrag und auch der Vorname können für Personen mit einer DSD-Diagnose nach Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung über das Vorliegen einer Variante der Geschlechtsentwicklung oder einer eidesstattlichen Erklärung der Person selbst (bzw. für Kinder unter 14 Jahren der Eltern/gesetzlichen Vertretung) erfolgen.
 - Ganz allgemein ist nicht mehr erforderlich, dass mindestens einer der Vornamen des Kindes das Geschlecht erkennen lässt, es können auch geschlechtsneutrale Vornamen vergeben werden.
 - Schwerbehindertenausweis
 - Anti-Diskriminierungsgesetze
 - UN-Kinderrechtskonvention
 - Regelungen Leistungssport (Frauen mit XY-Chromosomen? Testosteronspiegel? Diverser Geschlechtseintrag)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Die Trainer*innen beschränken sich auf die für die Jugendlichen relevanten Fragestellungen und verweisen bei Bedarf auf weiterführende Informations- und Beratungsmöglichkeiten. Das Lernziel ist optional. Hier muss variantenspezifisch überprüft werden, welche sozialrechtlichen Fragen eine Rolle spielen und die Inhalte sollten entsprechend spezifiziert werden.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die DSD-Diagnose, die die Jugendlichen meistern müssen.

5.10 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen und Herausforderungen durch die Besonderheit, die sie besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

DSD ist für viele Betroffene immer noch ein Tabuthema und stellt in manchen Phasen eine Krisensituation dar. Die Diagnose einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung und die resultierenden Erfahrungen lösen eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen aus – negative wie auch positive. Die eigenen Emotionen auszusprechen, geschieht im Alltag der Betroffenen in der Regel eher selten. Die Schulung bietet die Möglichkeit, sich über Emotionen auszutauschen und über sie nachzudenken. Ein zentraler Aspekt dieser Reflexion besteht darin, zwischen den eigenen Emotionen und Bedürfnissen und denen des Umfeldes (Eltern, Freunde, Lehrer*innen etc.) unterscheiden zu lernen. Der Beitrag anderer Jugendlicher kann die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

Fokus Jugendlichenperspektive:

- Welche Emotionen haben die Jugendlichen in Bezug auf ihre Besonderheit?
- Welche Belastungen, Herausforderungen und Probleme können benannt werden?
- Welche Chancen werden wahrgenommen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung auf Tafel oder Flipchart

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen und, dass es keine Patentrezepte gibt (z.B. nicht: „Du musst da unbedingt drüber sprechen“). Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

5.11 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Angst vor Mobbing und Stigmatisierung ist bei Jugendlichen mit DSD sehr verbreitet. Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen möglichst abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbingssituation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird. Der Beitrag anderer Jugendlicher kann die eigene Perspektive erweitern und die Jugendlichen selbst entlasten.

Inhalte:

- Woran erkenne ich Mobbing und Stigmatisierung?
- Eigene Interpretationen: was ist abwertend gemeint und was empfinde ich vielleicht nur so (der Satz „Das ist ja interessant“ muss ja nicht unbedingt negativ gemeint sein)? Gibt es unterschiedliche Wahrnehmung/Interpretation, je nach Situation, Person, Stimmung etc.?
- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung, wie z.B. sich Hilfe holen, aber auch gute Kontakte mit Freunden, positive Freizeitgestaltung, Rückgriff auf persönliche und familiäre Ressourcen etc.
- Bewältigungserfahrungen und –strategien, wie z.B. sich Hilfe holen (Freunde, Lehrer, Familie, Polizei), Selbsthilfe & Peer-Beratung, individuelle Strategien
- Informationen über externe Hilfsangebote, wie z.B. Selbsthilfe, Fachberatungsstellen, Mobbingbeauftragte an den Schulen und in den Schulbehörden etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu „normalen“ Konflikten, Hänseleien etc. gezogen werden kann. Die Jugendlichen werden eingeladen, eigene Erfahrung einzubringen. Ggf. werden Beispiele durch die/den Trainer*in eingebracht. Eventuell unterschiedliche Interpretationen oder Wahrnehmungen einzelner Situationen sollen wertgeschätzt werden, wobei deutlich werden soll, dass es nicht um „richtige“ oder „falsche“ Interpretationen geht.

In einem kurzen Gedankenexperiment mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingssituation wirksame Interaktion zwischen Täter und Opfer verdeutlicht: was legt der „Mobber“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

In der Fortsetzung des Gedankenexperiments aus dem Lernziel 5.6.1 werden Strategien zur individuellen Stärkung gesammelt. Die Jugendlichen werden ermutigt, von eigenen Bewältigungserfahrungen zu berichten. Abschließend stellt die Kursleitung geeignete Hilfsangebote vor.

Anmerkungen:

Über die differenzierte Reflexion der oben genannten Fragen soll die Perspektive der Jugendlichen insofern geöffnet werden, als dass sie Spielräume in der Wahrnehmung, Interpretation und Reaktion auf Mobbing und andere Formen der Stigmatisierung erkennen können. Es muss hierbei sensibel darauf geachtet werden, dass die Jugendlichen nicht den Eindruck bekommen "selbst schuld" zu sein oder "sich nicht so anstellen" zu sollen. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben, mit Herausforderungen umzugehen, und dass es keine Patentrezepte gibt. Auf unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und es sollte aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte auch Raum dafür vorhanden sein, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die „Betroffenen“ z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Jugendlichen in Zukunft bewältigen müssen.

5.12 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen können Fragen, Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Themenkomplexe Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch formulieren.

Begründung des Lernziels:

Den Jugendlichen soll Raum gegeben werden, sich mit Fragen von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Es soll die Möglichkeit bestehen, die medizinischen Informationen zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten bezüglich Sexualität und Fertilität zu „verdauen“ und eine wertschätzende, zuversichtliche Haltung bezüglich der diesbezüglichen Möglichkeiten und den zu erwartenden Schwierigkeiten zu erlangen.

Eine Variante der Geschlechtsentwicklung kann für Jugendliche eine Vielzahl von Fragen aufwerfen: Kann ich Kinder bekommen? Wird meine Variante/Erkrankung vererbt? Kann ich Sexualität haben? Sind meine Genitale „normal“ – und wenn sie nicht „normal“ sind – sind sie trotzdem ok? Wie sag ich's meinem Partner? Diesbezügliche Ängste und Sorgen können einen erheblichen Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die seelische Gesundheit von Jugendlichen haben. Zugleich ist es je nach Form und Ursache der Variante notwendig, Entscheidungen bezüglich Fertilitätsbehandlungen und anderen medizinischen Maßnahmen zu treffen. Diese Entscheidungen können nur dann sinnvoll und verantwortlich getroffen werden, wenn sich die Jugendlichen mit ihren Wünschen und Hoffnungen bezüglich Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinandergesetzt haben.

Inhalte:

- Welche Rolle spielen Partnerschaft und Kinder in meiner Zukunftsvorstellung?
- Welche Sorgen und Ängste habe ich bezüglich Sexualität?
- Einfluss der Variante/Erkrankung auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Einfluss eventueller medizinischer Maßnahmen auf Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Freude an Sexualität, Sinnlichkeit und ein gutes Körpergefühl beruhen nicht allein auf funktionstüchtigen Geschlechtsorganen. Viele Wege führen zu erfüllenden sexuellen Erfahrungen.
- Einfluss einer positiven Beziehung zum eigenen Körper inklusive der Genitale auf die zukünftige Gestaltung von Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Als Teaser wird eine Folie mit Zitaten gezeigt („Da unten fasse ich mich nicht an!“ „Was soll mein Freund denken, wenn er erfährt, dass ich eigentlich ein Junge hätte werden soll/keine Vagina habe“ „Finde ich jemals einen Freund/eine Freundin?“) Die Jugendlichen werden aufgefordert, zu diesen Zitaten Position zu beziehen. Gemeinsam wird erarbeitet, dass es keine Antwort auf diese Fragen gibt, aber dass Ängste und Selbstzweifeln es schwieriger machen, eine glückliche Partnerschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.

Dr. Sommer Team: Die Jugendlichen werden aufgefordert, Briefe ans „Dr. Sommer Team“ zu schreiben, gerne auch übertrieben, die dann gemeinsam beantwortet werden. Alternativ bringt die Kursleitung „Typische Briefe“ mit.

Beim MRKH-Syndrom kann der Film von Janina Brandes gezeigt werden:

<https://www.youtube.com/watch?v=YZQ2R6mylWk>. Auf das Buch von ihr kann verwiesen werden¹³. Dieser Film eignet sich auch als Abschluss von Tag 1 bzw. Beginn an Tag 2.

Anmerkungen:

An die Gruppe sollte folgender Hinweis erfolgen: „Wir werden hier keine konkreten sexuellen Probleme o.ä. besprechen – nicht zuletzt, weil das die Intimsphäre verletzen würde. Für manche Menschen ist es gut, bei Problemen mit Freunden zu sprechen, bei anderen ist der Partner hilfreich, andere wiederum suchen Rat bei Experten. Alle diese Wege sind gut und möglich. Wichtig ist es, zu wissen, an wen man sich bei konkreten Fragen oder Problemen wenden kann.“

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Input: „Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck“ (Kommunikation als Lösung hervorheben)

Für Frauen mit MRKH-Syndrom ergeben sich aufgrund der Besonderheit insbesondere Herausforderungen im Hinblick auf einerseits Sexualität, andererseits der Familienplanung. Für beide Themen sollte ausreichend Zeit eingeplant werden.

Viele Frauen mit MRKH-Syndrom berichten von einer oft schmerzhaften Auseinandersetzung mit dem Wunsch nach Kindern. Medizinische Möglichkeiten wie Leihmutterschaft oder Uterustransplantation müssen vor dem Hintergrund der rechtlichen, ethischen und finanziellen Aspekte mit den eigenen Wünschen und Lebensentwürfen abgewogen werden. Entsprechend der Bedürfnisse der Teilnehmerinnen kann ein moderiertes Gespräch die Frauen in ihrem Auseinandersetzungsprozess unterstützen und dazu beitragen, angemessene individuelle Entscheidungen zu treffen.

Aufgrund der anatomischen Besonderheit und der spezifischen Behandlungsmethoden (Dilatation/Neovagina) ergeben sich für Frauen mit MRKH-Syndrom mitunter Schwierigkeiten, einen positiven Zugang zu den eigenen sexuellen Wünschen und Bedürfnissen zu entwickeln. Neben dem angeleiteten Gespräch in der Gruppe eignen sich praktische Übungen, in der es um das Benennen und Verhandeln von Bedürfnissen geht (bspw. das 3-Minuten Spiel nach Betty Martin), um sich diesen Themen achtsam anzunähern.

Bei beiden Themen ist ein sensibler Umgang mit den individuellen Bedürfnissen und Copingstrategien erforderlich.

¹³ Brandes, J. (2021). *Für, mit und über Frauen ohne – Ein Buch über das MRKH-Syndrom*. buch.one Verlag Offsetdruckerei Grammlich.

5.13 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass sie im Verlauf ihrer Ablösung von den Eltern schrittweise die Verantwortung für gesundheitsbezogenen Entscheidungen übernehmen.

Begründung der Lernziele

Die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört es, Verantwortung für die eigene Gesundheit und die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Jugendliche müssen Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange übernehmen.

Inhalte:

- Mit dem Erwachsenwerden müssen Jugendliche lernen, Verantwortung für sich, ihre Besonderheit, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen. Eltern müssen lernen, die Verantwortung schrittweise ihrem Kind zu übergeben und loszulassen, Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen zu fassen.
- Transition setzt Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen fällen. Diese Fähigkeiten sollten ab der Kindheit vermittelt und geübt werden.
- Transition ist ein Prozess und kein Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Verantwortungskreis: Die Jugendlichen werden gebeten, in einem Kreis einzuschätzen, wieviel Verantwortung sie aktuell übernehmen und wie viel andere. Hierfür kann das Arbeitsblatt „Verantwortungskreis“ genutzt werden oder die Jugendlichen stellen sich im Raum auf. Es folgt ein moderiertes Gespräch: Wie soll sich das mittelfristig verändern? Was ist dafür nötig?

Anmerkungen:

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung¹⁴. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 Unterrichtseinheiten. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017)¹⁵.

¹⁴ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

¹⁵ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, & von Schütz W, D. T. (2017). *Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche*. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie.

5.14 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen wissen, dass ihnen schulisch und beruflich grundsätzlich alle Wege offenstehen.

Begründung des Lernziels:

Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Variante/Erkrankung/Besonderheit der Geschlechtsentwicklung Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen (Größe, Körpergewicht, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen) vorkommen.

Inhalte:

- Durch eine DSD entstehen keine Einschränkungen der Schul- und Berufslaufbahn
- Wie alle Menschen sollten Personen mit einer DSD ihren Beruf abhängig von ihren Neigungen, Fähigkeiten und Interessen wählen
- Psychische Gesundheit, Selbstbewusstsein etc. sind wesentliche Faktoren für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch zu eventuell bestehenden Sorgen der Jugendlichen.

Anmerkungen

Für Jugendliche und junge Erwachsene im Übergang in das Erwachsenenleben, und damit auch die Erwachsenenmedizin, existiert eine separate ModuS-Transitionsschulung¹⁶. Im Abschnitt "Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit" werden Anregungen für die Erarbeitung und Vermittlung verschiedener Jugendthemen gegeben, wie z.B. Berufswahl oder Übernahme des Therapiemanagements. Bei Eltern von Jugendlichen ab ca. 15 Jahren empfiehlt es sich, den Baustein "Transfer in die Erwachsenenmedizin" in die Schulung zu integrieren. Dies bedeutet einen Mehraufwand von 4 Unterrichtseinheiten. Weitere Anregungen können den Materialien des Diabetesschulungsprogramms für Jugendliche entnommen werden (Lange et al. 2017)¹⁷.

¹⁶ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

¹⁷ Lange K, Neu A, Holl R, Hürter P, Saßmann H, Biester S, Lösch-Binder M, & von Schütz W, D. T. (2017). *Diabetes bei Jugendlichen: ein Behandlungs- und Schulungsprogramm. Schulungsmaterial für Jugendliche*. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Marker, bunte Karten, „Wunschbaum“, DIN A4 Papier, Stifte, Informationsmaterial zu Unterstützungsangeboten (Kontaktlisten, Broschüren), Arbeitsblatt „Zielplanung“, Bild einer Dartscheibe, Klebepunkte, Wortpaare „Obstgarten“

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlusstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Bei Jugendlichen eignen sich Quiz-Formate. In der Regel machen allen Altersgruppen kompetitive Spiele Spaß. Der Grad des Wettbewerbs kann je nach Gruppe variiert werden (z.B. jeder für sich, Gruppe gegen Trainer*innen). Für jüngere Teilnehmende ist es wichtig, dass sie hinterher eine "Erinnerung" in Händen halten (z.B. Abschlusszertifikat, kleines Geschenk, Schulungsmappe). Ältere Jugendliche können nach ihren Veränderungszielen für die Zeit nach der Schulung gefragt werden (z.B. als Talkshow "Was nehmt ihr von der Schulung für euch mit?").

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Teilnehmenden während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft
- Fragen der Teilnehmenden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der zentralen Schulungsinhalte durch ein Wissensquiz oder Spiel, z.B. Galgenmännchen, Memory, Kofferpacken oder Wetten, dass...
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.
- Jugendliche können gefragt werden:
 - „Was war für dich das Wichtigste an der Schulung?“ oder
 - „Wird sich nach der Schulung zu Hause etwas ändern?“ oder
 - „Sind Deine Fragen, die Du zu Anfang der Schulung mitgebracht hast, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Jugendliche können einen Brief an sich selbst schreiben, der ihnen nach einer bestimmten Zeit zugeschickt wird.
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden auf Karteikarte schreiben

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Es sollte noch einmal die Unterstützung durch die Peergroup thematisiert werden.

6.2 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Teilnehmenden ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass Sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Teilnehmenden auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten.

6.3 Die Jugendlichen/jungen Erwachsenen benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)?
 - Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- Möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (Vorlage siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es dir, wenn du das Ziel erreicht hast? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müsstest du tun, damit sich garantiert nichts ändert?“



Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Therapiemanagement verbessern“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (Bildvorlage im Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden deine Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat dir gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Hast du Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie: Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmergruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Elternschulung zu XX-/XY-DSD



Curriculum für die Elternschulung zu XX-/XY-DSD

Modul 0 -

Organisation, Planung und Vorbereitung von Schulungen

Thema: Allgemeine Überlegungen zur Planung und Vorbereitung von Schulungsaktivitäten

Zielgruppe: Schulungsteams für Schulungen bei XX-/XY-DSD

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul gibt einen Überblick über die Vielzahl von Aspekten, die Schulungszentren beachten müssen, wenn sie langfristig Schulungen wie die XX-/XY-DSD-Schulung etablieren wollen. Gleichzeitig werden aber auch Tipps für die konkrete Planung und Vorbereitung einzelner Schulungen gegeben.

Besonderheiten/Hinweise:

Im Modul 0 werden verschiedene Aspekte angerissen, die bei der langfristigen strategischen Planung, aber auch bei der kurzfristigen Vorbereitung von Schulungen wichtig sind. Erstere sind eher für Anbietende von Schulungen interessant, letztere für Trainer*innen. Das Modul 0 ist als eine Art Baukasten zu verstehen, aus dem sich jede*r bedarfsgerecht das auswählen kann, das aktuell hilfreich ist. Der Aufwand für die Vorbereitung und Organisation einer Schulung, insbesondere für die Rekrutierung von Teilnehmenden, wird selbst von erfahrenen Schulungsteams häufig unterschätzt. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, eine hauptverantwortliche Person zu benennen, die die Verantwortung für die Organisation der Schulung übernimmt und Ansprechperson nach innen und außen ist.

Übersicht über die Inhalte im Modul 0:

Das Modul 0 ist als generisches Modul konzipiert und umfasst folgende Inhalte:

1. rechtliche Aspekte,
2. Rekrutierung von Teilnehmenden,
3. Zusammenstellung von Gruppen,
4. Ausschlusskriterien für die Teilnahme,
5. Zeitplanung und Setting,
6. Einladung und Motivation von Teilnehmenden im Vorfeld,
7. Vorab-Information über die Teilnehmenden,
8. Räumlichkeiten und Schulungsmaterialien,
9. Trainer*innen und Schulungsteam,
10. Material für Teilnehmende,
11. Didaktik und Schulungsaufbau,
12. Besondere Zielgruppen,
13. Kooperation mit zuweisenden Einrichtungen und anderen Beteiligten,
14. Finanzierung,
15. Weiterführende Angebote und Nachsorge,
16. Qualitätssicherung.

Alle Inhalte im generischen Modul 0 sind systematisch erarbeitet und mit umfangreichen Materialsammlungen, Vorlagen und Arbeitsblättern versehen. Daher wird an dieser Stelle auf die

textliche Übernahme verzichtet. Das Modul 0 ist kostenfrei als Download erhältlich bei Pabst Science Publishers¹⁸.

Anmerkungen zur Rekrutierung von Teilnehmenden:

Da es sich bei einer XX-/XY-DSD um eine seltene Erkrankung handelt, ist es sinnvoll, mit der Rekrutierung für einen Kurs frühzeitig zu beginnen und bei der Bewerbung nicht nur medizinische Praxen und Behandlungszentren einzubeziehen, sondern auch die (regionale) Selbsthilfe, z.B. Intergeschlechtliche Menschen e.V. oder die SHG Interfamilien. Neben der rein schriftlichen Werbung ist es ggf. hilfreich, in einem persönlichen Gespräch den Zweck der Schulung genauer zu erläutern.

¹⁸ Ernst, G., & Szczepanski, R. (2020b). *Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958531314.pdf

Modul I -

Einleitung: Gruppenkohäsion und Strukturierung der Schulung

Thema des Moduls: Gruppenkohäsion

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 2 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Pinnwand, Flipchart/Tafel, Wunschbaum, Stundenplan, Moderationskarten, Papier, Stifte, Körperschema (Umriss), Körperteilmodell mit Attributen, Seile, Namensschilder, Anwesenheitsliste, Schulungshandout, Stundenplan, Körperteilmodelle (Plastiken), Perzentilkurve (in PPT oder als Ausdruck), Bilder zu Körperteilen, Bilderbücher zur Körpervielfalt

Allgemeine Ziele der Einheit:

Einleitend wird der Ablauf der Schulung erläutert. Im Folgenden sollen sich die teilnehmenden Eltern und Angehörigen kennenlernen und damit eine vertrauensvolle Umgebung für die weitere Schulung und auch für die Besprechung sensibler Themen wie Körpermerkmalen, Geschlechtsmerkmalen, Sexualität, aber auch Belastungen mit der Diagnose schaffen. Es werden Grundlagen zur Haltung, zu den Begrifflichkeiten im Zusammenhang mit Geschlecht und Geschlechtsempfinden und den Variationen von Körpermerkmalen besprochen.

Übersicht über die Lernziele:***Kennenlernen, Gruppenregeln***

- 1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.
- 1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.
- 1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.
- 1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Kennenlernen, Gruppenregeln

1.1 Die Teilnehmenden kennen den Ablauf und Regeln der Schulungen und haben einen Überblick über die räumlichen Gegebenheiten.

Begründung des Lernziels:

Viele Teilnehmende nehmen erstmals an einer derartigen Schulung teil und müssen sich in die Situation einfinden. Häufig können sich die Eltern auch noch nicht von den Kindern trennen, was zu einem verzögerten Einstieg in die Schulung führen kann. Die Erklärung der Grundstrukturen gibt erste Sicherheit. Innerhalb der Schulungen werden sensible Themen besprochen. Ein respektvoller Umgang der Schulungsteilnehmenden untereinander fördert die Intensivität der Schulungen.

Inhalte:

- Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen?
- Wo werden die Pausen verbracht?
- Wie erfolgt die Verpflegung?
- Wie ist der zeitliche Ablauf der Schulungen?
- Welche Gruppenregeln finden ihre Anwendung?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Kurzes Erklären der räumlichen Situation. Wo befinden sich die einzelnen Schulungsräume, wo die sanitären Anlagen. Wie erfolgt die Verpflegung? Gibt es Verzehrbons, Lunchpakete oder erfolgt die Verpflegung in Eigenleistung? Wo werden die Pausen verbracht?

Ein wichtiger Punkt ist der zeitliche Ablauf der Schulungen. Dafür eignet es sich, einen Stundenplan sichtbar während der Schulungen an der Wand anzubringen, in dem Themenblöcke und Pausenzeiten, aber auch der Beginn und das Ende der Schulungen für die einzelnen Schulungstage gekennzeichnet sind. Der Stundenplan sollte zu Beginn der Schulungen zumindest mit den Schulungszeiten besprochen werden.

Die Abstimmung der Pausenzeiten zwischen der Kinder- bzw. Jugendgruppe muss vorher zwischen den Trainer*innen bzw. dann auch in der Gruppe erfolgen. In der Jugendgruppe ist eine gemeinsame Pause mit den Eltern nicht mehr notwendig. In der Kindergruppe kann es in Ausnahmefällen förderlich sein, wenn die Kindern Kontakt zu ihren Eltern benötigen. Meist hat sich aber gezeigt, dass der Austausch der Gruppenteilnehmenden untereinander, sowohl bei den Kindern und Jugendlichen als auch bei den Eltern, deutlich intensiver ist, wenn die Pausen unabhängig von den anderen Gruppen gelegt werden.

Des Weiteren sollten Gruppenregeln aufgestellt werden, z.B.:

- respektvoller Umgang untereinander
- andere Personen können ausreden
- jede*r kann seine Meinung äußern
- man muss nichts sagen, sondern kann auch einfach nur zuhören
- Dinge, die im Raum besprochen werden, bleiben auch im Raum
- Es gilt, die Privatsphäre der Kinder, die womöglich im Nebenraum sitzen, zu wahren

1.2 Die Teilnehmenden lernen sich untereinander auch mit den diagnosebezogenen Besonderheiten ihres Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen für den Familienalltag kennen und öffnen sich für eigene Erwartungen, Wünsche und Themen der Schulung.

Begründung des Lernziels:

Für die weitere Schulung ist ein offenes Gesprächsklima sehr förderlich. Zudem profitieren die Eltern vom Austausch über Gefühle und Probleme, die mit der Diagnose ihres Kindes verbunden sind. Sie erleben nicht nur Entlastung, da es Anderen ähnlich geht, sondern auch sozialen Rückhalt und ggf. instrumentelle Hilfe in Form von Problemlösung und praktischer Unterstützung.

Inhalte:

Vorstellungsrunde von Eltern und Kind (3-5 prägnante Eigenschaften des Kindes), eventuell auch Bild des Kindes zeigen, falls es nicht mit dabei ist, mit Bericht der Eltern (zu)

- Diagnose des Kindes
- Auswirkungen der Diagnose auf den Alltag/die Familie
- Belastungen durch die Diagnose
- Erwartungen an die Schulung
- gewünschten Hilfestellungen
- ...

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Um zunächst „warm zu werden“, unabhängig von dem Thema, kann eine erste Vorstellungsrunde mit „Wenn ich eine Roman-/Filmfigur wäre, dann wäre ich...“ begonnen werden. Die zweite Kennenlernrunde wird gestaltet als Vorstellungsrunde mit den oben genannten Themen. Alle Eltern sollten Gelegenheit bekommen, zu den Themenaspekten zu berichten. Die Kursleitung moderiert und achtet auf Vollständigkeit und auf die Zeit.

Zur allgemeinen Erwartungsabklärung kann zusätzlich ein Blitzlicht eingesetzt werden („Diese Schulung wäre für mich ein Erfolg, wenn...“).

Die spezifischen Erwartungen an die Schulung können z.B. mithilfe einer Kartenabfrage durchgeführt werden. Die Teilnehmenden erhalten dann 5-10 Minuten Zeit, um ihre Fragen zu formulieren und aufzuschreiben. Auf jede Karte wird eine Frage notiert.

Die Kursleitung sammelt die Karten ein, liest die Fragen vor und befestigt die Karten für alle sichtbar an der Pinnwand oder am Wunschbaum. Sie weist darauf hin, dass die Fragen der Eltern im Verlauf der Schulung bearbeitet werden. An dieser Stelle kann auch ein Schulungsmanual ausgegeben werden, das die Übersicht über die Themen, den Ablauf, die Namen sowie die Fachdisziplin aller Trainer*innen enthält.

Die Kartenabfrage ermöglicht, dass auch diejenigen Trainer*innen, die beim ersten Schulungstermin nicht anwesend sind, die Fragen erhalten und damit Informationen für die Vorbereitung ihrer Einheit erhalten.

Die Karten/Notizen werden für die Abschlussrunde in der letzten Schulungseinheit aufgehoben. Die Fragen der Eltern werden am Ende der Schulung auf vollständige Beantwortung überprüft.

Anmerkungen:

Das Verhalten der Kursleitung zu Beginn bestimmt das Verhalten der Teilnehmenden. Die Trainer*innen müssen sich ihrer Vorbildfunktion bewusst sein.

1.3 Die Teilnehmenden machen sich die Vielfalt von körperlichen Merkmalen bei Menschen bewusst, die auch eine Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale einschließt.

Begründung des Lernziels:

Alle Teile des Körpers zeichnen sich durch eine interindividuelle Vielfalt aus. Ein Bewusstwerden der Vielfalt von typisch weiblichen und männlichen Merkmalen kann Unterschiede der Geschlechtsmerkmale normalisieren und entpathologisieren.

Inhalte:

- Unterschiede zwischen Menschen, die zu einer Vielfalt des Aussehens/Körpers führen: wie zum Beispiel Haarfarbe, Augenfarbe, Hautfarbe, Körpergröße, Alter, Brille, Geschlechtsmerkmale, Gewicht, Stimme, Form der Gliedmaßen, Größe von Nase, Ohren, Lippen
- Medizin/Menschen versuchen, die Vielfalt zu kategorisieren. Beispiel Perzentilkurve bei Kindern: Es gibt nicht eine „normale Größe“, sondern die Größen werden in Abschnitte/Perzentilen unterteilt.
- Konkret: optische Vielfalt der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale (Lage und Form der Eierstöcke und des Uterus, Größe der Brüste, Form der Vulva, Klitoris, Form und Länge des Penis, Größe der Hoden, Größe der Prostata)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Eltern sammeln körperliche Merkmale, die als Unterschiede zwischen Menschen wahrgenommen werden. Diese können auf ein leeres Körperschema (Umriss) aufgetragen werden. Wie unterscheiden sich die Körper der Teilnehmenden? Unterschiede, Vielfalt sollen wahrgenommen werden (Haarfarbe, Körpergröße, Gewichtsklasse). Am Beispiel der Perzentilkurven der Körperlänge oder des Gewichts soll die Normalität der Varianz dargestellt werden. An bildlichen Beispielen sollen auch Varianten von körperlichen Merkmalen präsentiert werden (z.B. Lippenformen, Ohren).

Die Nutzung von plastischen Körpermodellen oder Bildern können die Vorstellung von der Vielfalt bildlich unterstützen.

Anmerkungen:

Zur Auflockerung können sich die Teilnehmenden in einer Reihe aufstellen und dann nach verschiedenen Körpermerkmalen sortieren (Körperhöhe, Länge der Haare, Haarfarbe...). Es wird sichtbar, dass die Verteilung sehr verschieden zwischen den Menschen ist und eine Neuordnung jedes Mal stattfindet. Man beginnt mit den allgemeinen körperlichen Merkmalen. Je nach Gruppe kann man auf das sehr sensible Thema der Vielfalt/Varianz der Geschlechtsmerkmale ausweiten. Eventuell aber auch nur erwähnen, dass alle Körpermerkmale eine natürliche Varianz aufweisen.

Es muss damit gerechnet werden, dass Eltern entsprechend ihrer Sozialisation an der Vorstellung festhalten möchten, ihr Kind habe eine Erkrankung, die durch medizinische Eingriffe „geheilt“ und „weggemacht“ werden könne. Da es ein zentraler Punkt ist, diese Vorstellung zu überwinden, muss anhand guter Beispiele versucht werden, die Eltern „mitzunehmen“ und nicht zu überfordern. Dieses

Thema durchzieht die Schulung insgesamt und taucht an vielen Stellen wieder auf. Es geht darum, den Eltern gedankliche Räume jenseits der Geschlechterdichotomie zu eröffnen. Eltern sollten also nicht bereits an diesem Punkt – zu Beginn der Schulung – abgeschreckt oder moralisch unter Druck gesetzt werden. Trotzdem soll deutlich werden, dass eine offene, akzeptierende und würdigende Haltung der Besonderheit gegenüber unabdingbar für das Wohl des Kindes (und der gesamten Familie) ist.

1.4 Den Teilnehmenden ist bewusst, dass die zweipolige Einteilung in weiblich und männlich auch gesellschaftlich geprägt ist.

Begründung des Lernziels:

Die Eltern haben in der Regel bis zur Geburt des Kindes, manchmal auch bis zu dieser Schulung mit der gesellschaftlich fest verankerten Vorstellung gelebt, es gäbe auf der körperlichen, psychischen und sozialen Ebene lediglich zwei Geschlechter und diese sind dichotom angelegt. Zu begreifen, dass dies nicht der Fall ist, sondern „Geschlecht“ auf allen Ebenen als Kontinuum angelegt ist und lediglich durch soziokulturelle und wissenschaftliche Konstruktionen als dichotom erscheint, bildet die Basis dafür, die Besonderheit des Kindes zu verstehen, sie als etwas Nicht-Pathologisches zu akzeptieren und eine zuversichtliche Perspektive zu entwickeln.

Für das Ziel, eine möglichst hohe Lebensqualität für alle Familienmitglieder – insbesondere aber für das Kind mit der „Besonderheit“ zu gewährleisten, ist es unabdingbar, dass die Eltern akzeptieren, dass ihr Kind nicht krank ist, sondern lediglich eine geschlechtliche Besonderheit hat, die lebenslang bestehen wird und nicht „wegtherapiert“ werden kann.

Inhalte:

- Die verschiedenen Dimensionen vom Geschlecht: Geschlechtsidentität, Geschlechtsrollen, Geschlechtsrollenverhalten, sexuelle Orientierungen
- Geschlecht aus historischer/ kultureller Perspektive

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In einem Gespräch in der Gruppe sollen die verschiedenen Begrifflichkeiten eingeführt werden und neutral dargestellt werden, ohne dass die Teilnehmenden den Eindruck erhalten, dass sich dieses Thema bzw. die damit verbundenen Varianten auf ihre Kinder beziehen. Erfahrung der Eltern können berichtet werden. Ggf. Verweis auf Modul V, in dem die psychosozialen Aspekte vertieft werden.

Hierbei können z.B. das Gender-Unicorn oder die Genderbread-Person zur Anwendung kommen (siehe Materialanhang). Auch die Anwendung eines „Gedankenspiels“ mit Fragen zum Geschlechtsempfinden, zur Wahrnehmung der in der Gesellschaft als geschlechtstypisch empfundenen Eigenschaften ist möglich. Dieses Gedankenexperiment kann die Fragen einfach nur aufwerfen oder es kann eine Umfrage erstellt werden, bei der die Eltern per Smartphone anonym antworten können (z.B. über slido).



Quelle:

<https://www.itspronouncedmetrosexual.com/genderbread-person/>

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 1.3

Modul II - Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD

Thema des Moduls: Motivierende Aufklärung zu XX-/XY-DSD

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Bilder einer Bibliothek (oder Lexika als Anschauungsmaterial), Bilder von Chromosomen, Chromosomen als Einzelausschnitte zum Zusammenlegen und Teilen, Körperbild (Alex*), Bilder von Hormondrüsen zum Aufbringen auf den Körper, Tempomat, Thermostat, Handy, Bilder der sekundären Geschlechtsmerkmale zum Aufbringen auf den Körper, Bilder von Organen (Leber, Niere), Tische, Schere, Bastelblätter, Trommel, 2 Töpfe, Körperattribute für Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung, Stationenspiel: Seil, Pfeifenreiniger, Geschlechtschromosomen aus Pappe, drei Flaschen mit blauer, orangener und roter Flüssigkeit, Fotos von Fußballstadion oder Großveranstaltung, MRKH-Syndrom spezifische Materialien¹⁹

Allgemeine Ziele der Einheit:

In diesem Modul werden die biologischen Grundlagen von Hormonen, Hormonregelkreisen, Chromosomen, der Vererbung von Merkmalen und der Weitergabe von genetischem Material an die Nachkommen aufgezeigt. Diese Mechanismen sind wichtig für das Verständnis der Varianten der Geschlechtsentwicklung. Aufbauend darauf folgen die spezifischen Informationen zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Außerdem erhalten die Teilnehmenden grundsätzliche Informationen zum Ablauf der Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung und zu chromosomalen und hormonellen Einflüssen hierauf.

Besonderheiten/Hinweise:

¹⁹ Brandes, J. (2021). *Für, mit und über Frauen ohne – Ein Buch über das MRKH-Syndrom*. buch.one Verlag Offsetdruckerei Grammlich.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert einerseits von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Andererseits werden im Rahmen der Schulung sensible Themen angesprochen, die einen besonders geschützten Rahmen erforderlich machen.

Übersicht über die Lernziele:***Chromosomen und Hormone***

- 2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.
- 2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

- 2.3 Die Teilnehmenden können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.
- 2.4 Die Teilnehmenden können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

- 2.5 Die Teilnehmenden kennen die Häufigkeit verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.6 Die Teilnehmenden kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.
- 2.7 Die Teilnehmenden können Körperfunktionen ihrer Kinder aufzählen, die sich von Kindern ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Chromosomen und Hormone

2.1 Die Teilnehmenden können die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Die Diagnosen des DSD-Formenkreises sind angeborene genetische Formen, entweder auf der Ebene der chromosomalen Verteilungen oder auch durch Besonderheiten in einzelnen Genen. Das Wissen über die Rolle der Chromosomen im menschlichen Körper ist Voraussetzung für das Verständnis chromosomaler Besonderheiten und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für die geschlechtliche Differenzierung und anderer Körperfunktionen. Die Begriffe „Chromosomensatz“, „Karyotyp“, „Geschlechtschromosomen“, „Gen“ tauchen im Zusammenhang mit der Diagnose der Empower-DSD-Zielgruppe immer wieder auf und sollte in Grundzügen verstanden werden.

Inhalte:

- Menschliche Zellen sind die Bausteine des Körpers.
- In jeder Körperzelle ist im Zellkern eine „Bau- und Funktionsanleitung des Körpers“ enthalten
- Erbinformationen sind auf **Genen** verschlüsselt, diese liegen auf den **Chromosomen**
- es gibt Chromosomen 1-22, die vorrangig Informationen über die allgemeinen Merkmale des Körpers enthalten
- dazu gibt es 2 besondere Chromosomen = Geschlechtschromosomen (X und Y), diese enthalten u.a. die Merkmale zur Geschlechtsentwicklung
- eine Frau hat üblicherweise zwei X-Chromosomen, ein Mann ein X- und ein Y-Chromosom
- eine Garnitur von der Mutter, eine Garnitur vom Vater → alle Chromosomen sind in doppelter Ausführung in den Zellen vorhanden, insgesamt $2 \times 22 + 2 = 46$ Chromosomen = Karyotyp
- Aus der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle (Spermium) entsteht eine Ausgangszelle, aus der durch Teilungs- und Differenzierungsprozesse der menschliche Körper mit allen Organen entsteht

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Trainer*innen beschreiben exemplarisch am Beispiel einer Bibliothek die Speicherung der Erbinformationen in jeder Zelle des Körpers. Von jedem Band gibt es 2 Exemplare, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Dazu gibt es 2 Sonderbände (Geschlechtschromosomen), die Merkmale über die Geschlechtsentwicklung enthalten. In manchen Büchern sind manche Kapitel falsch abgedruckt, manche Seiten herausgerissen = genetische Veränderungen, was zu falschen Informationen führen kann. Es ist nur die Weitergabe der gespeicherten Informationen möglich.

Puzzle: Die Teilnehmenden üben durch Zusammenlegen der passenden Chromosomenpaare und anschließender Teilung die Zellteilung und erkennen mögliche Risiken einer Fehlverteilung. Genauso kann in der Ausgangszelle (Ei- oder Samenzelle) mehr als ein Chromosom vorhanden sein.

Anmerkungen:

Die Darstellung der Fusion von Ei- und Samenzelle mit möglicherweise varianter Anzahl von Geschlechtschromosomen ist nur bei chromosomalen DSD relevant. Bei den anderen Diagnosen, so auch beim MRKH-Syndrom kann dieses Lernziel auf die Einführung der Begriffe „Chromosomen,

Geschlechtschromosomen, typischerweise vorliegende Verteilung, Gene, genetische Veränderungen“ beschränkt werden. Bei der Darstellung der Inhalte soll vermieden werden, einen 46,XY-Chromosomensatz als „männlich“ und einen 46,XX-Chromosomensatz als „weiblich“ zu bezeichnen!

2.2 Die Teilnehmenden können die Funktion von Hormonen und ihre Regelkreise in Grundzügen beschreiben.

Begründung des Lernziels:

Ein Verständnis der Funktion von Hormonen und ihrer Steuerung bietet die Grundlage des Verständnisses einer möglichen Therapie. Über die Funktion der Hormone lassen sich bestimmte Symptome bei einem Hormonmangel erklären und besser verstehen. Auch können die Teilnehmenden manche Parameter der Therapieüberwachung in den Hormonregelkreisen wiedererkennen.

Inhalte:

- Begriff Hormon: kleine Eiweißmoleküle, Botenstoffe, vom griech. Wort „hormao“ „Ich treibe an“, „Ich bewege“
- Botenstoffe im Blut, übermitteln Informationen an verschiedene Körperteile und -organe
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip/ Sender-Empfänger-Prinzip, Andockstellen)
- Herstellung in Hormondrüsen (wie Hirnanhangsdrüse, **Keimdrüsen**, Nebenniere, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse)
- Beispiele:
 - Geschlechtshormone (Östrogene, Testosteron)
- Produktion gesteuert durch den „Sollwert“, der im Blut gemessen wird
- Bsp. für Hormonregelkreise:
 - Testosteron, Östrogene → LH, FSH → Anregung der Keimdrüsen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden werden gebeten, verschiedene ihnen bekannte Hormone zu benennen und auf einem Körperbild den Ort der Bildung einzuzichnen. Hierzu kann auch das Körpermodell (Alex*) mit Bildern von Hormondrüsen genutzt werden. Über die Darstellung von Pfeilen auf dem Bild können die Regelkreise dargestellt werden. Zur Veranschaulichung kann der Regelkreis auch mit einem Tempomat beim Autofahren oder auch die Regulation der Zimmertemperatur durch den Raum-Temperaturmessfühler verglichen werden. Am Beispiel eines Handys kann das Sender-Empfänger-Prinzip (der Hormonwirkung) erklärt werden.

Anmerkungen:

Je nach Diagnose sollen bei den Hormonbeispielen bzw. auch bei den Beispielen der Regelkreise die für die entsprechende Elterngruppe relevanten Hormone durchgesprochen werden.

Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung

2.3 Die Teilnehmenden können Beispiele für chromosomale und hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung nennen.

Begründung des Lernziels:

Die Vorgänge der geschlechtlichen Differenzierung sind sehr komplex aber notwendig zum Verständnis von Variationen der Geschlechtsentwicklung.

Inhalte:

- Die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen läuft in einem komplexen, mehrstufigen Prozess, der u.a. durch die Erbinformation (vor allem durch X und Y-Chromosom) und Hormone reguliert wird. Jeder trägt die Anlage für alle biologischen Geschlechter in sich.
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Dabei sind Informationen von den Chromosomen und den darauf liegenden Genen und auch von den im Fetus gebildeten Hormonen von Bedeutung
- Ausgangsanlage ist bei allen Individuen gleich/nicht unterscheidbar
- der erste Einflussfaktor: **ein funktionierendes Y-Chromosom (+ 1 X-Chromosom)**
 - wenn dieses vorhanden ist, entwickeln sich aus den Keimdrüsen Hoden
 - die Hoden haben 2 Aufgaben: Bildung von Hormonen (Testosteron, AMH-Anti-Müller-Hormon) und Bildung von Spermien
 - durch Testosteron Ausbildung äußerer männlicher Geschlechtsmerkmale (Hodensack, Penis), durch AMH (Anti-Müller-Hormon) Rückbildung der Anlagen für innere weibliche Geschlechtsorgane und Ausbildung der inneren männlichen Geschlechtsorgane: ableitende Samenwege, Prostata
 - wenn kein funktionierendes wichtigen Y-Chromosom-Anteile vorhanden sind, entwickeln sich keine Hoden und damit keine inneren männlichen Geschlechtsorgane und kein Testosteron
- ist **kein funktionierendes Y-Chromosom** vorhanden, sondern **zwei funktionierende X-Chromosomen**:
 - aus den Keimdrüsen entwickeln sich Eierstöcke
 - es entwickeln sich die inneren Geschlechtsmerkmale: Gebärmutter, oberer Teil der Scheide
 - wenn kein Testosteron vorhanden ist (weil kein Hoden vorhanden) entstehen die äußeren weiblichen Geschlechtsmerkmale (unterer Teil der Scheide, Schamlippen, Klitoris)
 - die Eierstöcke haben zwei Funktionen: Bildung von Geschlechtshormonen Östrogene und Gestagene und Reifung der zur Geburt bereits angelegten Eizellen
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und der Hormonproduktion.
- Für die Schulung zum MRKH-Syndrom: hier sollte der Begriff „Müllergang-Strukturen“ eingeführt werden. Dieser Begriff beschreibt die embryonale Anlage von Geweben, aus denen

sich die Gebärmutter und der obere Teil der Scheide entwickeln. Die Entwicklung des männlichen Genitale kann kurz gehalten werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg mit einem Video zur Geschlechtsentwicklung (z.B. aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, verfügbar bis 18.05.2026, Minute 13:15 – 15:50)
- alternativ: Animationen zur Geschlechtsentwicklung z.B. auf der Webseite „How the body works“ des Toronto Hospital for Sick Children → Modul „Sex development“: (<https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)
- Am Körpermodell werden die typisch männliche Entwicklung bei 46,XY und die typisch weibliche Entwicklung bei 46,XX nachgebildet.

Alternativ: Rollenspiel mit Stationen

Es handelt sich um ein Spiel mit Stationen, das den Teilnehmenden die sexuelle Differenzierung veranschaulichen soll. Ein*e Trainer*in malt parallel zu dem aktiven Spiel ein Schema der männlichen und weiblichen sexuellen Differenzierung auf eine Flipchart.

Frage: Wer reguliert, ob ein Neugeborenes Hoden hat oder Eierstöcke?

- Antwort: Der Chromosomensatz; insbesondere die Tatsache, ob ein Y-Chromosom vorliegt.

Es wird ein Parcours gebildet:

erste Station: die Zelle mit dem Zellkern:

z.B. Springseil, mit dem ein Zellkern abgegrenzt wird, darin sind Chromosomen (Pfeifenreiniger + Geschlechtschromosomen als Papp-Buchstaben). Eine teilnehmende Person (aus Anschauungsgründen eine männliche Person) hält das Y-Chromosom, zwei (aus Anschauungsgründen weibliche) Teilnehmerinnen jeweils ein X-Chromosom.

zweite Station mit zwei Unterstationen, die räumlich voneinander getrennt sind: die Keimdrüsen: Zwei Hoden und zwei Eierstöcke werden durch ein Modell dargestellt. Der Träger des Y-Chromosoms aus Pappe geht zu den Hoden, die zwei XX-Chromosomen-Trägerinnen gehen zu den Eierstöcken.

Frage: Was bilden die Gonaden (Hoden/Eierstöcke) für Botenstoffe?

dritte Station: mit zwei Unterstationen:

- 1) Testosteron (z.B. durchsichtige Flasche mit blauer Flüssigkeit)/AMH (durchsichtigen Flasche mit orangener Flüssigkeit) und räumlich getrennt:
- 2) Östrogen (Flasche mit roter Flüssigkeit)

Der Y-Träger nimmt die 2 Flaschen von Station 3 und geht erst zu Station 4

vierte Station: Testosteron wird in DHT umgewandelt: Blitz wird auf die Flasche mit blauer Flüssigkeit (Testosteron) geklebt, dann gehen der Y-Träger zur Station 5.

fünfte Station mit zwei Unterstationen: 2 bunte Modelle 1) der normalen männlichen primären Geschlechtsmerkmale (Hodensack und Penis), räumlich entfernt 2) Modell der normalen weiblichen primären sekundären Geschlechtsmerkmale.

Der Y-Träger geht mit AMH (durchsichtigen Flasche mit orangener Flüssigkeit) zur

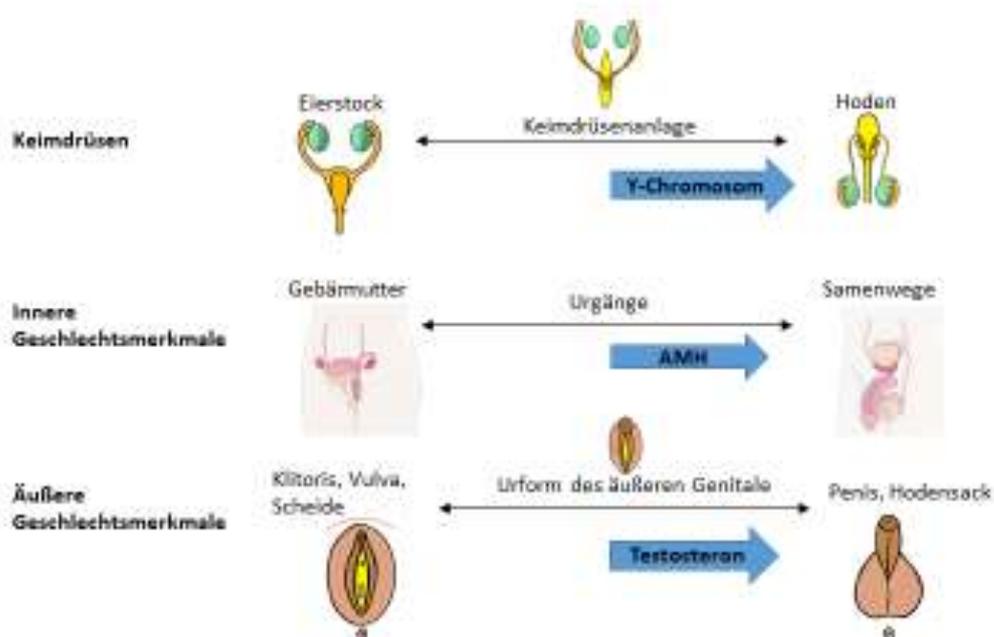
sechsten Station: Modell mit inneren männlichen Geschlechtsmerkmalen (Nebenhoden, ableitende Samenwege, Samenbläschen, Prostata), auf dem Weg geht es noch beim Modell der inneren weiblichen Geschlechtsmerkmale vorbei und verhindert symbolisch, dass diese sich entwickeln.

Die XX-Träger gehen von der Station zwei (Eierstöcke) zur Station 3 und nehmen sich die Östrogen-Flasche (mit roter Flüssigkeit).

Dann gehen sie zur 5. Station, zum Modell der primären weiblichen Geschlechtsmerkmale.

Anmerkungen:

Je nach Schulungsteilnehmenden (Diagnose) und Nachfragen, kann die Vorstellung von einem Kontinuum zwischen der männlichen und weiblichen Geschlechtsentwicklung den Teilnehmenden dargestellt werden.



Quelle: Empower-DSD

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Diagnosen kann es zu Schuldgefühlen und Vorwürfen bei den Teilnehmenden kommen.

2.4 Die Teilnehmenden können die Vorgänge beschreiben, die sich während der Pubertät abspielen.

Begründung des Lernziels:

Das Verständnis der Physiologie der Pubertät ist Voraussetzung für das kognitive Erfassen möglicher Beeinträchtigungen der pubertären Entwicklungsprozesse. Erst das Wissen um Mechanismen der Pubertätsentwicklung ermöglicht den Teilnehmenden, gemeinsam mit dem bzw. der Jugendlichen fundierte Entscheidungen über etwaige Behandlungen zu fällen.

Die Veränderungen eines Kindes im Rahmen der Pubertät sind für jeden äußerlich sichtbar, daher können Variationen der Entwicklung schnell zur sozialen Ausgrenzung durch Gleichaltrige führen und Scham und Angst hervorrufen.

Inhalte:

Für alle Menschen:

- Pubertät stammt von lat. *pubertas* „Geschlechtsreife“
- Es entwickeln sich die sekundären äußeren Geschlechtsmerkmale
- schnelleres Körperlängenwachstum, dann Schluss der Hypophysenfugen durch Östrogene (bei allen Jugendlichen)
- parallel zur zentralen Pubertätsentwicklung oft auch Sekundärbehaarung (durch Androgene der Nebenniere)
- Ausbildung der Körperformen (Fett/Muskelverteilung)
- Auslöser: steigende Produktion von pubertätsauslösenden Hormonen, Anregung der Keimdrüsen zur Steigerung der Produktion von Geschlechtshormonen
- Psychische Veränderungen/Reife: Zeit des Zweifels, der Unsicherheit, Probleme mit den Veränderungen des eigenen Körpers, Sinnkrisen, Umgang mit Emotionen schwierig, oft impulsives Verhalten, Gefühlschaos der ersten Liebe

Pubertätsmerkmale durch Testosteron:

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Peniswachstum, Hodenwachstum
 - Zunahme der Muskelmasse
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Bartwuchs, Entwicklung der Sekundärbehaarung (bei allen Geschlechtern!), Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale:
 - Brustwachstum
 - pubertärer Wachstumssprint
 - Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter

- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Orgasmus)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Inhalte, d.h. die Veränderungen während der Pubertät werden durch die Teilnehmenden gesammelt und auf der Flipchart festgehalten. Dabei können, wenn möglich, Bilder genutzt werden. Dafür können z.B. die Pubertätsattribute auf das Körpermodell Alex* aufgebracht werden. Nacheinander kann die Pubertät mit Östrogenen und dann mit Testosteron abgebildet werden.

Anmerkungen:

Bei diesem Lernziel ist besondere Sensibilität von den Trainer*innen gefordert. Das Gespräch über Sexualität und die sexuelle Entwicklung kann bei einigen Teilnehmenden schambesetzt sein. Auch die Benennung der verschiedenen Geschlechtsorgane kann unterschiedlich sein.

Beim MRKH-Syndrom ist die weibliche Pubertätsentwicklung von größerer Bedeutung. In den allermeisten Fällen sind die Ovarien nicht funktionseingeschränkt, eine normale Östrogenbildung liegt vor. Von den Teilnehmenden kommen sehr häufig Fragen zum Eisprung, Was passiert mit der Eizelle?, Merkt man den Zyklus auch ohne Menstruation?“

Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum

2.5 Die Teilnehmenden kennen die Häufigkeit verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden erfahren, dass es sich zwar insgesamt um seltene Diagnosen handelt, dass aber dennoch viele andere Menschen diese Varianten haben und auch in vielen anderen Familien Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung aufwachsen. Sie sind nicht alleine.

Inhalte:

Insgesamt sind Varianten der Geschlechtsentwicklung selten und es gibt unterschiedliche Definitionen dazu, welche Diagnosen zur Gruppe DSD zählen sollen und welche nicht. Deshalb findet man unterschiedliche Zahlen dazu, wie oft eine DSD auftritt; Schätzungen zufolge weisen 2 von 10.000 Menschen eine Variation der körperlichen Geschlechtsentwicklung auf.

- Prävalenz Androgeninsensitivität (PAIS und CAIS): 5/100.000
- Prävalenz Gonadendysgenese: 1-9/100.000
- Prävalenz MRKH-Syndrom: 10-50/100.000, Inzidenz 1:4.500 (Es sind ca. 1:4.500 Lebendgeborene betroffen. 1:4.500 bedeutet, dass etwa 8 Kinder mit MRKH-Syndrom pro Jahr in Berlin geboren werden (bei ca. 38.000 Geburten pro Jahr).

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der*die Trainer*in zeigt an verschiedenen praktischen, den Teilnehmenden möglichst bekannten (lokalen!) Beispielen die Häufigkeiten auf. Hier sollte nach folgendem Muster vorgefahren werden:

z.B. 5/100.000 (CAIS) bedeutet knapp 4 Betroffene in der ausverkauften Allianz-Arena in München (75.000 Menschen).

2.6 Die Teilnehmenden kennen die Ursachen verschiedener Varianten aus dem 46,XX-/46,XY-Spektrum.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden lernen die beim eigenen Kind vorliegende Variante zu verstehen. Das Wissen um die Komplexität der Geschlechtsentwicklung und die vielfältigen Möglichkeiten, die zu einer besonderen Entwicklung führen, lässt das Auftreten einer Variante als weniger unverständlich erscheinen und die spezifische Variante des Kindes als eine unter vielen.

Inhalte:

Diese Diagnosegruppen umfassen sehr unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung und in einigen Fällen kann (bisher) auch noch keine konkrete Diagnose gefunden werden.

- die meisten Varianten haben ihre Ursache im genetischen Material (Chromosomen, Genen) und sind angeboren
- Zeitpunkt der Diagnosestellung: im Neugeborenenalter, in der Kindheit oder in der Pubertät, aber manchmal auch erst im Erwachsenenalter
- Einteilung in verschiedene Gruppen in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Ursachen:

Varianten aufgrund einer Abweichung der Geschlechtschromosomen (sog. Chromosomale DSD)

- Z.B. 45,X/46,XY-Mosaik (sog. gemischte Gonadendysgenese): unterschiedlich stark ausgeprägte Verminderung der Testosteron- und AMH-Synthese des Hodens führt zur Ausprägung eines typisch/ eher männlichen, intergeschlechtlichen oder typisch/ eher weiblichen äußeren Genitales, ggf. mit Asymmetrien, sowie zu einer variablen Konstellation persistierender Müllergang-Strukturen

Varianten aufgrund einer veränderten Entwicklung der Keimdrüsen (sog. Gonadendysgenese)

- Z.B. Gonadendysgenese durch WT1-Mutationen: verminderte Testosteronproduktion bei 46,XY-Kindern führt auf Ebene der Gonadenanlage zu einer unterschiedlich stark ausgeprägten veränderten Genitalentwicklung; bei einer kompletten Gonadendysgenese ohne Testosteron- und AMH-Produktion in den Gonaden findet sich ein typisch weibliches inneres und äußeres Genitale; verminderte Synthese von Geschlechtshormonen bei 46,XY- und 46,XX-Kindern während der Pubertät führt zu einer verminderten Ausprägung sekundärer Geschlechtsmerkmale; Assoziation mit weiteren klinischen Merkmalen (z.B. die Niere betreffend) möglich

Varianten aufgrund einer verminderten Bildung von Androgenen (z.B. Testosteron) (sog. Varianten der Androgensynthese):

- Z.B. 5 α -Reduktasemangel (durch Mutation des 5 α -Reduktase-Typ II-Gens): verminderte oder aufgehobene Umwandlung von Testosteron zu Dihydrotestosteron; führt bei Geburt zu typisch/ eher weiblichen, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale; keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Bildung der Hoden; gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden während der Pubertät führt zu Virilisierung mit Zunahme der Phallusgröße, Zunahme der Muskelmasse und Stimmbruch u.a.

Varianten aufgrund einer verminderten Wirkung von Androgenen (z.B. Testosteron) durch Rezeptorveränderungen (sog. Androgenresistenz)

- Androgenresistenz (durch Mutation im Androgenrezeptor-Gen): sehr variable Verminderung der Androgenwirkung (komplett (CAIS)/ partiell (PAIS)); führt bei 46,XY-Kindern bei Geburt zu typisch weiblichem äußeren Genitale (CAIS) oder überwiegend weiblichem, intergeschlechtlichem oder überwiegend männlichem äußeren Genitale (PAIS); keine Müllergang-Strukturen aufgrund normaler AMH-Produktion der Hoden; während der Pubertät führt die gesteigerte Testosteron-Produktion der Hoden mit einer verstärkten Umwandlung zu Östradiol (sog. Aromatisierung) zur Feminisierung mit weiblichen Körperproportionen und Brustentwicklung; beim PAIS findet in der Pubertät je nach Ausmaß der Androgenwirkung eine Virilisierung statt, es besteht jedoch regelhaft auch eine mehr oder weniger ausgeprägte Gynäkomastie; Diagnosestellung von CAIS häufig in der Pubertät aufgrund der Kombination von Amenorrhoe und Fehlen der Genital-/Achselbehaarung bei weiblichen Erscheinungsbild oder früher im Rahmen einer Leistenhernien-OP

Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) Syndrom

Es sollten folgende Fragen geklärt werden: Was ist ein MRKH-Syndrom? Wie entsteht ein MRKH-Syndrom? Ist es vererbbar? Wie sieht der Körper mit einem MRKH-Syndrom aus? Wie läuft die Pubertät? Wie fällt ein MRKH-Syndrom auf?

- Die Müllergang-Strukturen entwickeln sich nicht oder in sehr kleinen Teilen zu Gebärmutter, Eileitern und oberem Drittel der Scheide. Dies bedeutet, dass Menschen mit einem MRKH-Syndrom keine oder eine teilweise entwickelte Gebärmutter, keine Eileiter und keinen oberen Teil der Scheide haben. Chromosomen und Hormone und somit die Entwicklung des äußeren Genitale und der Keimdrüsen zu Eierstöcken sind unauffällig. Die Veränderungen aller äußerlichen Geschlechtsmerkmale in der Pubertät sind unauffällig.
- Herkunft der Bezeichnung als MRKH-Syndrom: Namensgeber sind 4 Mediziner, die Menschen mit MRKH-Syndrom zu verschiedenen Zeitpunkten während 130 Jahren beschrieben haben: Deutscher Anatom August Franz Josef Karl Mayer (1829), Österreichischer Anatom Carl von Rokitansky (1838), Deutscher Gynäkologe Hermann Küster (1910), Schweizer Gynäkologe Georges Andre Hauser (1961)
- Die Vorstellung erfolgt typischerweise in der Adoleszenz (Durchschnittsalter 17 1/2 Jahre) mit primärer Amenorrhoe nach unauffälliger bisheriger Pubertätsentwicklung. Weitere mögliche Vorstellungsgründe können Dyspareunie/Apareunie oder zyklische Bauchschmerzen sein. Jüngere Kinder können auch durch Zufall bei abdomineller Bildgebung mit fehlendem Uterus oder vaginaler Anlage auffallen.
- Die Ursache von einem MRKH-Syndrom ist nach dem aktuellen Stand unklar.
- Die embryonale Entwicklung ist ein komplexer Prozess aus genetischen und lokalen Gewebefaktoren. Es kommen verschiedene Ursachen in Frage: Genetische (Mono-, Oligo- und Polygenetisch) Veränderungen, aber auch multifaktorielle oder Umwelt-Einflüsse werden vermutet.
- Durch neuere genetische Verfahren (wie whole exome sequencing) werden bei einigen Menschen mit MRKH-Syndrom monogenetische Ursachen gefunden. Ein Teil der MRKH-Syndrom Fälle ist zurzeit genetisch erklärbar.
- Beispiele für Kandidatengene lassen sich in der aktuellen Literatur finden²⁰. Sollten aus leiblichen Eizellen durch Kinderwunschbehandlung weitere Nachkommen entstehen, ist eine

²⁰ Herlin, M. K., Petersen, M. B., & Brännström, M. (2020). Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: a comprehensive update. *Orphanet journal of rare diseases*, 15(1), 214. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01491-9>

Weitergabe von genetischen Veränderungen möglich. Eine genetische Beratung kann daher bei bestimmten Optionen der Kinderwunschbehandlung sinnvoll sein.

- In der Verteilung macht MRKH-Syndrom Typ I ca. 56-72% und MRKH-Syndrom Typ II ca. 28-44% (MRKH-Syndrom mit weiteren extragenitalen Veränderungen (renale, skelettale oder Veränderungen) aus.
 - Typ 1 – isolierte uterovaginale Aplasie
 - Typ 2 – assoziiert mit extragenitalen Manifestationen Niere (30-40%), Skelettsystem (10-40%), Ohren (<5%, z.B. Gehörgangsatresie, Stapediusankylose), Herz (<5%, z.B. Pulmonastenose, ASD), letzterer Typ beinhaltet auch die sogenannte MURCS Assoziation: Aplasie der Müllergang-Strukturen und Nieren, Dysplasie des cervikothorakalen Vorläufergewebes von Wirbelkörpern, Haut und Muskulatur.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand verschiedener Konstellationen werden Varianten exemplarisch mit den Teilnehmenden erarbeitet:

- Einstieg evtl. mit Überblick über Varianten (1 Folie oder Tafelbild)
- Beispiele:
 - Die Entwicklung der Keimdrüsen ist verändert
 - Ein Hormon wird nicht gebildet
 - „Empfänger“ (Hormonrezeptor) ist defekt

→ Bezug nehmen zu Handybeispiel

- Die Trainer*innen leiten mit den Teilnehmenden die Ursachen einer besonderen Geschlechtsentwicklung her, je nach Zusammensetzung der Schulungsgruppe. Dafür können die Materialien „Chromosomen“, „Gonaden“ und „Hormone“ verwendet werden, und die Geschlechtsmerkmale, die durch die entsprechenden chromosomalen und hormonellen Einflüsse entstehen, werden entsprechend an dem Körpermodell angebracht. Ergänzend können Videos oder Animationen gezeigt werden (z.B. **CAIS**: aus WDR/Quarks Doku „Intersexualität“ vom 18.05.2021, Minute 15:50-16:40 oder auf der Webseite „How the body works“ → Modul „Sex development“ / Conditions / AIS & 5ARD: <https://pie.med.utoronto.ca/htbw/module.html?module=sex-development>)

Anmerkungen:

Um die Familien nicht zu überfordern, sollten sich die Trainer*innen auf die für die Familien relevanten Informationen beschränken. Varianten, die in der Schulungsgruppe nicht vorkommen, müssen nicht angesprochen werden.

Bei diesem Lernziel kann sensibel das Thema Schuld aufgegriffen werden. Insbesondere bei genetisch bedingten Krankheiten kann es zu Schuldgefühlen und Vorwürfen bei den Teilnehmenden kommen.

2.7 Die Teilnehmenden können Körperfunktionen ihrer Kinder aufzählen, die sich von Kindern ohne Varianten der Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Menschen mit einer varianten Geschlechtsentwicklung unterscheiden sich in einigen Aspekten von anderen Menschen, z.B. kann bei ihnen die Pubertät später oder gar nicht einsetzen oder sie können keine biologischen Kinder bekommen. Manchmal gibt es auch assoziierte Besonderheiten (z.B. syndromale Formen). Dennoch gibt es viele andere Körperfunktionen und Organfunktionen, die sich bei den Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu anderen Kindern ohne eine Variante Geschlechtsentwicklung nicht unterscheiden.

Inhalte:

- normale Immunfunktion, keine gesteigerte Infektanfälligkeit
- normale Funktion der inneren Organe: z.B. Leber, Nieren, Herz
- normale geistige Funktion, Konzentration und Schulleistung
- normale Gewichtsregulation:
 - das Empfinden von Hunger und Sättigung ist nicht gestört
 - dennoch kann auch wie bei anderen Kindern Übergewicht auftreten, z.B. bei mangelnder Bewegung und gesteigerter Nahrungsaufnahme
 - es gelten die gleichen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung der Kinder/Jugendlichen
- Empfehlung für eine regelmäßige körperliche Bewegung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung sammelt an der Flipchart die Stichpunkte der Teilnehmenden, die bei den Kindern nicht verändert sind. Sie ergänzt Funktionen/Organe, die nicht genannt wurden.

Modul III -

Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Thema des Moduls: Kompetenzen und Motivation für das symptomarme Intervall

Form: Schulung, moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 3 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit XX-/XY-DSD

Leitung: Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Material: Flipchart/Tafel, Maker, farbige Karten, Papier, Stifte, PC, Beamer, Körpermodell, Bilder von (Geschlechts-)Organen, Bilder von Chromosomen, Anschauungsmaterial zur Hormontherapie (Pflaster, Tablettenschachteln...), ggf. Vaginaldilatatoren...

Allgemeine Ziele der Einheit:

Dieses Modul informiert die Teilnehmenden / Betreuungspersonen über medizinische und psychosoziale Angebote, Therapiemöglichkeiten und Prävention. Sie erfahren, dass in verschiedenen Lebensphasen ihres Kindes unterschiedliche Maßnahmen notwendig und sinnvoll sind und verstehen, dass in manchen Situationen abwartendes Stillhalten einer Intervention vorzuziehen ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Dieses Modul präsentiert das Spektrum medizinischer Interventionen, die in einem Zentrum unter der Bedingung der informierten Entscheidung zum Wohle des Kindes durchgeführt werden können.

Teilnehmende sollen gemeinsam mit dem interdisziplinären Team im DSD-Zentrum die Interessen des Kindes nach bestem Wissen und Gewissen vertreten. Heutige Entscheidungen sollten auch in Zukunft der kritischen Überprüfung des Heranwachsenden standhalten können. Da ein Blick in die Zukunft nicht möglich ist, gilt es so wenig wie möglich aber so viel wie nötig zu intervenieren, um dem*der mündigen Patienten*in in Zukunft, möglichst viele Möglichkeiten offen zu lassen.

Bei der Vermittlung der Inhalte ist es wichtig, auf die unterschiedlichen medizinischen und psychosozialen Hintergründe und den daraus resultierenden Bedürfnissen der Teilnehmenden einzugehen. Alle Themen dieses Moduls sollten aber zumindest kurz angesprochen werden.

Genderaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es besonders wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen.

Übersicht über die Lernziele:

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

- 3.1 Die Teilnehmenden können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen und psychosozialen Versorgung benennen.
- 3.2 Die Teilnehmenden können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Verlaufskontrollen

- 3.3 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung bei dem Kind.
- 3.4 Die Teilnehmenden wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.
- 3.5 Die Teilnehmenden sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst.

Hormontherapie

- 3.6 Die Teilnehmenden wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können.
- 3.7 Die Teilnehmenden kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen der Hormontherapie.
- 3.8 Die Teilnehmenden kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen.
- 3.9 Die Teilnehmenden kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion.

Operationen

- 3.10 Die Teilnehmenden kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen.
- 3.11 Die Teilnehmenden kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für das Kind in Frage kommen.
- 3.12 Die Teilnehmenden können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen.
- 3.13 Die Teilnehmenden können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen.

Weitere Angebote

- 3.14 Die Teilnehmenden kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen. (optional)
- 3.15 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Tumorrisiko

- 3.16 Die Teilnehmenden wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

- 3.17 Die Teilnehmenden wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklung zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.
- 3.18 Die Teilnehmenden lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen.

Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum

3.1 Die Teilnehmenden können die Bedeutung einer adäquaten medizinischen Versorgung benennen.

Begründung des Lernziels:

Das Leben mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung bringt Fragen und Herausforderungen auf sehr unterschiedlichen Ebenen mit sich (medizinisch, kulturell, psychologisch, im Umgang mit dem sozialen Umfeld...). In verschiedenen Lebensphasen ändern sich die Fragen und Herausforderungen, so dass eine lebenslange Begleitung notwendig ist – auch wenn es durchaus Phasen geben wird, in denen das Thema nur wenig präsent ist.

Eine adäquate Versorgung von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und ihrer Familien zielt darauf ab, ein hohes Maß an Lebensqualität und medizinischer und psychosozialer Gesundheit zu erreichen. Die Familien sollen dazu befähigt werden, informierte Entscheidungen zu treffen und einen selbstbestimmten Umgang mit den Herausforderungen zu entwickeln.

In diesem Themenblock haben die Teilnehmenden die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf die Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien für eine adäquate Versorgung zu entwickeln.

Darüber hinaus soll verdeutlicht werden, dass eine adäquate Versorgung nicht immer bedeuten muss, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Sie kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.

Inhalte:

- Wünsche und Bedürfnisse der Teilnehmenden
- Qualitätskriterien adäquater Versorgung (Fachkompetenz, Sensibilität, Kommunikation, Interdisziplinarität...)
- Wichtigkeit von Information, Aufklärung und gemeinsamer Entscheidungsfindung
- Wichtigkeit von langfristiger Zusammenarbeit, Vernetzung und Informationsaustausch (im Zentrum und zwischen Zentrum und Peripherie)
- An welchen Stellen sind Versorgungsprobleme im Bereich DSD zu erwarten (z.B. Ärzt*innen in der Peripherie, die sich mit dem Thema nicht auskennen) – wie können die Familien damit umgehen?
- Intervention & non-intervention (Begleitung) - adäquate Versorgung bedeutet nicht, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss: Eine adäquate Versorgung kann auch darin bestehen, gemeinsam den Beschluss zu fassen, keine Interventionen vorzunehmen und die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen.
- Entscheidungen sind manchmal erst in bestimmten Entwicklungsphasen notwendig, z.B. Hormontherapie zur Pubertätsentwicklung
- Andere Entscheidungen, z.B. Operationen, sind aufschiebbar
- Versorgung und Begleitung über die Lebensspanne

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Teilnehmende werden gefragt, welche Vorstellungen einer adäquaten Versorgung sie haben. Die Antworten werden an einem Flipchart gesammelt, sortiert & ggf. ergänzt.

Anmerkungen:

In diesem Themenblock haben die Teilnehmenden die Gelegenheit, sich mit ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen in Bezug auf eine adäquate Versorgung auseinander zu setzen und Kriterien dafür zu entwickeln. Dieses Verständnis einer aktiven Patient*innenrolle ist für manche Familien eventuell ungewohnt. Es gilt die Teilnehmenden und Kinder dazu zu befähigen, sich als mündigen Part im Versorgungsteam zu verstehen.

3.2 Die Teilnehmenden können erklären, warum die Versorgung in einem DSD-Zentrum sinnvoll ist.

Begründung des Lernziels:

Voraussetzung für eine adäquate Versorgung (vgl. Lernziel 3.1) ist das Zusammenwirken vieler Professionen (Mediziner*innen verschiedener Fachrichtungen, Psycholog*innen, Sozialdienst-Mitarbeiter*innen, Peerberater*innen etc.) mit speziellen Kenntnissen im Bereich DSD über die Lebensspanne hinweg. Gerade durch die relative Seltenheit der Diagnosen aus dem Spektrum der Varianten der Geschlechtsentwicklung kann diese Versorgung nur in einem spezialisierten Zentrum stattfinden.

Inhalte:

Aufgrund der Seltenheit und Komplexität der Diagnosen sollten Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in dafür spezialisierten Zentren betreut werden. Diese verfügen über:

- alle Fachgebiete, die bei der Versorgung eine Rolle spielen, wie z.B. Endokrinologie, Psychologie, Kinderchirurgie, Gynäkologie, (Kinder-)Urologie, Genetik, Fertilitätsmedizin...
- Versorgung und Begleitung über die Lebensspanne
- Kooperationen und langfristige Zusammenarbeit im Zentrum (interdisziplinäres Team) und zwischen Zentrum und Peripherie
- DSD-spezifische Expertise und Erfahrungen

Akkreditierte DSD-Zentren im Europäisches Referenznetzwerk für seltene Endokrinopathien (Endo-ERN):

- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campus Lübeck und Campus Kiel)
- Charité Universitätsmedizin Berlin
- Universitätsklinikum Münster
- Universitätsklinikum Ulm
- Universitätsklinikum Bochum
- LMU München: DSD im Erwachsenenalter mit Schwerpunkt AGS

Die Universitätskliniken Tübingen und Mannheim sind als Zentren im ERN eUROGEN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene urogenitale Erkrankungen) akkreditiert und haben wie das Universitätsklinikum Jena und andere der ERN-Zentren Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) aufgebaut, in denen eine interdisziplinäre Versorgung von Personen mit DSD angeboten wird (von den Landesbehörden anerkannt).

Das Klinikum Essen-Mitte zeichnet sich durch eine besondere chirurgische und urologische Expertise im Bereich DSD aus und arbeitet z.T. mit dem DSD-Zentrum in Bochum zusammen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Falls nicht bekannt, berichten die Teilnehmenden zunächst, wo das Kind versorgt wird. Gemeinsam wird eruiert, was den Teilnehmenden bei ihrem Versorgungszentrum wichtig ist und welche Fachdisziplinen an der Versorgung beteiligt sind. Die Kursleitung ergänzt fehlende Aspekte.

Anhand der zuvor gesammelten Wünsche/ Kriterien wird deutlich gemacht, dass solch eine Versorgung nur mit einem spezialisierten Zentrum mit einem interdisziplinären Team möglich ist.

Ggf. 2 Powerpoint-Folien: Darstellung des interdisziplinären Teams (Angebote und Vernetzung der Fachgebiete), DSD-Zentren in Deutschland (Landkarte).

Anmerkungen:

Teilnehmende sollten wissen, dass Versorgung in einem spezialisierten DSD-Zentrum eine gute Kommunikation mit den wohnortsnahen Ärzt*innen einschließt. Nicht jeder Termin muss im Zentrum erfolgen. Kinder- und Hausärzt*innen, Endokrinolog*innen und Gynäkolog*innen/ Urolog*innen etc. sollen im Austausch mit dem DSD-Team stehen.

Verlaufskontrollen

3.3 Die Teilnehmenden kennen die Notwendigkeit und den Inhalt einer körperlichen Untersuchung bei dem Kind.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis von Inhalten und Zielen der körperlichen Untersuchung ermöglicht den Teilnehmenden, ihre Kinder auf erforderliche Untersuchungen vorzubereiten, diese bei Bedarf auch einzufordern, und die Kinder in der Sprechstunde unterstützend zu begleiten.

Inhalte:

- Die körperliche Untersuchung ist z.B. notwendig, um physiologische Entwicklungsschritte und Therapieeffekte zu verfolgen und Begleiterkrankungen zu erkennen. Auffälligkeiten bei den Untersuchungen erfordern ggf. eine weitere Diagnostik oder Therapie(änderung).
- Grundlegende Untersuchungen in der (Kinder-)Endokrinologie bei jeder Vorstellung:
 - Körpergröße, Körpergewicht, BMI; bei Kleinkindern Kopfumfang
 - Blutdruck, Herzfrequenz
 - Elterngrößen zur Einordnung des kindlichen Wachstums bei der Erstvorstellung
- Körperliche Untersuchungen: Ganzkörperstatus bei Erstvorstellung, im Verlauf nach Bedarf; regelmäßige Dokumentation der Pubertätsstadien im Pubertätsalter
- Genitaluntersuchungen:
 - bei Erstvorstellung notwendig, im Verlauf im Kindesalter oft nicht notwendig (Ausnahme sonographische Untersuchungen, s.u.)
 - im Verlauf bei speziellen Fragestellungen nach Absprache (z.B. bei Beschwerden oder im Rahmen der Pubertätsentwicklung)
 - Durchführung mit Einverständnis, in geschützter Umgebung durch vertraute Person
 - evtl. zusammen mit Kinderchirurgie, (Kinder-)Urologie oder Gynäkologie zur Vermeidung von Mehrfachuntersuchungen
- weitere Untersuchungsmethoden
 - Ultraschall (nicht invasiv, in der Tiefe nicht alles immer darstellbar) zur Darstellung von Gonaden, innerem Genitale, Nebennieren, Nieren und ableitenden Harnwegen
 - MRT (Ruhigstellung bei kleinen Kindern erforderlich, lange Untersuchungsdauer)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden die Inhalte und Ziele der körperlichen Untersuchung dargestellt. Dabei soll auch auf die zwingende Notwendigkeit der Untersuchung von Pubertätsstadien und zu bestimmten Zeitpunkten auch der Genitalregion hingewiesen werden.

Gleichzeitig sollen die Teilnehmenden sensibilisiert werden, dass die Kinder eine körperliche Untersuchung (besonders der Genitalregion) jederzeit ablehnen können. Dennoch sollte durch die vertraute Umgebung, durch die gleichen Untersucher*innen ein Vertrauensverhältnis zu den Kindern bestehen, dass die Untersuchungen toleriert werden. Die Einbeziehung der Kinder in die Untersuchungen (insbesondere mit Erklärungen über den Untersuchungsablauf), ermöglicht ihnen auch ihren eigenen Körper kennen- und akzeptieren lernen.

Anmerkungen:

eventuell verbinden mit Lernziel aus Modul V (5.6)

3.4 Die Teilnehmenden wissen, warum, wann und wie oft Kontrolluntersuchungen notwendig sind.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen verstehen, warum regelmäßige Verlaufskontrollen abhängig von der Diagnose empfohlen werden. Sie sind u.a. erforderlich, um physiologische Entwicklungsschritte zu verfolgen, Hormontherapien zu überwachen oder eine evtl. Tumorentwicklung in den Gonaden rechtzeitig festzustellen.

Inhalte:

- Unterschiedliche Schwerpunkte in unterschiedlichen Lebensphasen: Säuglings-/ Kleinkindalter: z.B. Diagnostik und Erhalt der Gonadenfunktion (Gonadopexie), psychologische Begleitung der Teilnehmenden nach Diagnose; Pubertät: Beobachtung der Pubertätsentwicklung, ggf. hormonelle Pubertätsinduktion...; Erwachsenenalter: Prävention, Hormontherapie...
- Häufigkeit von Kontrolluntersuchungen (CAVE: keine generellen Vorgaben möglich!)
- Gonaden:
 - Bei Varianten der Geschlechtsentwicklung, die mit einem unbekanntem oder einem erhöhten Risiko für eine Tumorentwicklung in den Gonaden assoziiert sind, werden sonographische Kontrollen der Gonaden in regelmäßigen Abständen (z.B. jährlich, je nach Befund auch enghmaschiger) empfohlen.
 - Bei nicht ausreichender Beurteilbarkeit z.B. aufgrund einer intraabdominellen Lage der Gonaden muss ggf. eine erweiterte Diagnostik mittels MRT erfolgen.
 - Die Untersuchungen sollten durch in der Gonadensonographie erfahrene Ärzt*innen durchgeführt werden. Bei auffälligen Sonographiebefunden müssen eine Biopsie oder ggf. Gonadektomie mit histologischer Beurteilung diskutiert werden.
- Hormonwerte werden während der Minipubertät zu diagnostischen Zwecken im Blut bestimmt. Kontrollen erfolgen zu Beginn der Pubertät und ggf. im Verlauf zur Evaluation der Gonadenfunktion bzw. regelmäßig unter Hormontherapie oder Therapie mit GnRH-Analoga.
- Weitere Kontrollen? (Bsp. 45,X/46,XY-DSD: Wachstumsdiagnostik, Kardiologie, Hörtest, Autoimmunerkrankungen, Dermatologie, Sozialpädiatrische Testung – vgl. UTS)
- MRKH-Syndrom: hier sind insbesondere gynäkologische Kontrollen bei Interventionen notwendig. Weitere Untersuchungen beim MRKH-Syndrom Typ 2 mit assoziierten Diagnosen erforderlich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden beschreiben, wie oft sie Termine in der DSD-Sprechstunde wahrnehmen und was dort geschieht. Sie zählen die bei Ihnen durchgeführten Kontrolluntersuchungen auf. Die Kursleitung ergänzt Empfehlungen.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann gemeinsam mit dem vorherigen Lernziel vermittelt werden.

3.5 Die Teilnehmenden sind sich der Sinnhaftigkeit einer Betreuung in einem DSD-Zentrum über die gesamte Lebensspanne bewusst.

Begründung des Lernziels:

Varianten der Geschlechtsentwicklung haben per se keinen Krankheitswert. Gleichwohl ist auch im Erwachsenenalter aus verschiedenen Gründen eine adäquate medizinische Betreuung erforderlich. Durch regelmäßige Termine im DSD-Zentrum sollen in Kooperation mit niedergelassenen Fachärzt*innen und dem psychologischen Fachpersonal vor Ort z.B. Therapien begleitet, ein umfassendes Beratungsangebot vorgehalten und Risiken für Begleiterkrankungen frühzeitig erkannt werden. Die Kenntnis der erforderlichen Vorsorgeuntersuchungen und Angebote im Erwachsenenalter soll die Wahrnehmung dieser Angebote fördern.

Inhalte:

- Vorbereitung der Transition; Transitionssprechstunde
- Fallführung im Erwachsenenalter z.B. durch internistische Endokrinologie (Untersuchung, ggf. Anpassung oder Beginn einer Hormontherapie, Früherkennung von Begleiterkrankungen), ggf. auch Gynäkologie (insbesondere mit endokrinologischer Expertise) oder Urologie
- weitere Mitbetreuung z.B. durch:
 - Gynäkologie: z.T. auch endokrinologische Begleitung möglich, gynäkologische Vorsorge, Kinderwunsch, Genitaloperationen oder langfristige Nachsorge nach Operationen im Kindes- und Jugendalter
 - MRKH-Syndrom: Vorstellung bei der ambulanten Gynäkologie: Hier erfolgt ab dem 20. Lebensjahr die Vorsorge für Frauen (Krebsvorsorge, Vorsorge vor übertragbaren Geschlechtskrankheiten). Auf die Bedeutung der regulären Vorsorge sollten die Teilnehmenden hingewiesen werden.
 - Urologie: urologische Vorsorge, Kinderwunsch, Genitaloperationen oder langfristige Nachsorge nach Operationen im Kindes- und Jugendalter
 - Sexualberatung
 - Fertilitätsberatung: Kinderwunsch
 - Psychologie: Begleitung in verschiedenen Lebenssituationen, Diagnoseverarbeitung...
 - Radiologie: Gonadenmonitoring, Knochendichtemessung
 - Nach Bedarf weitere Fachdisziplinen wie Kardiologie, Nephrologie etc.
 - Hausärzt*in

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Kursleitung erarbeitet mit den Teilnehmenden, welche Untersuchungen auch im Erwachsenenalter notwendig sind. Jetzt sollen die Teilnehmenden reflektieren, welche Probleme sie in der Betreuung sehen: bspw. Terminvereinbarung/ Wahrnehmen von Vorsorgeuntersuchungen, Anfordern von Rezepten/ regelmäßige Medikamenteneinnahme (falls erforderlich). Zusammen soll erarbeitet werden, wie die eigenen Kinder unterstützt werden können, ohne sie zu bevormunden. Es kann eine Checkliste für die Teilnehmende/Jugendlichen zur Transition erstellt werden.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel kann bei Familien mit jungen Kindern entfallen. Ab Beginn der Pubertät sollte die Transition thematisiert werden. Anregungen dazu gibt das ModuS-Transitionsmodul²¹.

²¹ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Hormontherapie

3.6 Die Teilnehmenden wissen, dass Menschen in einer bestimmten Lebensphase Geschlechtshormone benötigen, um sowohl körperliche Reifung als auch Sexualität erleben zu können.

Begründung des Lernziels:

Das Thema „Hormontherapie“ ist mit verschiedenen Sorgen der Teilnehmenden verbunden (unphysiologische Hormonsubstitution, Nebenwirkungen...). Die Teilnehmenden sollen lernen, dass Geschlechtshormone in bestimmten Lebensphasen nicht nur für die Entwicklung der primären und sekundären Geschlechtsmerkmale erforderlich sind, und die mögliche Notwendigkeit einer Hormontherapie verstehen.

Inhalte:

- Alle Menschen benötigen Geschlechtshormone für:
 - Wachstum
 - Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale
 - psychische Reifung
 - (Geschlechtsreife, Fortpflanzung)
 - Wohlbefinden, Sexualität
 - Knochendichte
- Bei einigen Varianten der Geschlechtsentwicklung findet eine gute Hormonproduktion in den Gonaden statt (z.B. MRKH-Syndrom, Varianten der Androgenbiosynthese, CAIS) mit einer spontanen Pubertät und manchmal auch Geschlechtsreifung
- Indikationen für eine Hormontherapie:
 - Verminderte, fehlende oder abnehmende Hormonproduktion der Gonaden
 - Nach Gonadenentfernung
- Beginn je nach Auftreten eines Hormonmangels:
 - Pubertätsinduktion
 - Voranschreiten der Pubertätsentwicklung
 - Hormonersatz im späteren Leben
- Bei Bedarf kann auf Wunsch von Jugendlichen auch eine Therapie mit zielgeschlechtlichen Hormonen erfolgen.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die in Modul 2 besprochenen Wirkungen der Geschlechtshormone werden mit den Teilnehmenden rekapituliert und ggf. von der Kursleitung ergänzt (Knochenstoffwechsel, Wohlbefinden...). Indikationen für eine Hormontherapie werden besprochen.

3.7 Die Teilnehmenden kennen die verschiedenen Möglichkeiten und Formen einer Hormontherapie.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen verschiedene Möglichkeiten von Hormontherapien kennenlernen und wissen, dass eine individuelle Therapieanpassung möglich und sinnvoll ist.

Inhalte:

- Einleitung der Pubertätsentwicklung:
 - Zu erwartende Pubertätsentwicklung bei verschiedenen Diagnosen mit und ohne Hormontherapie
 - Durchführung der Pubertätsinduktion: Das entsprechende Hormon (meist Östrogen oder Testosteron) wird mit langsam steigender Dosierung substituiert, um möglichst einen natürlichen Pubertätsverlauf zu imitieren.
- Hormontherapie nach Beendigung der Pubertät:
 - Es wird die Hormondosis ersetzt, die der Körper im jeweiligen Lebensalter benötigt
 - Dauer der Therapie: langfristig und individuell; Beendigung ab 50. Lj. zu diskutieren
- Applikationsformen: Tabletten, Pflaster/Gels, Spritzen; Vor- und Nachteile
- Präparate zur Hormontherapie:
 - z.B. Östrogene oder Östrogen-Gestagen-Präparate je nach Diagnose (mit oder ohne Uterus)
 - Testosteron-Gel oder -Spritzen
- Begleitung der Hormontherapie durch pädiatrische/ internistische Endokrinolog*innen oder Gynäkolog*innen mit endokrinologischer Expertise!

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch ggf. mit „Anschauungsmaterial“: Verschiedene Hormontherapien werden besprochen: Präparate, Anwendung, Vor- und Nachteile von Applikationsformen, Therapiebeginn, Therapiedauer.

Die Teilnehmenden können von der Therapie der Kinder berichten: wann wurde begonnen, wie wird sie durchgeführt? Erfahrungen und Tipps können ausgetauscht werden. Fragen der Teilnehmenden werden beantwortet.

Anmerkungen:

Lernziel kann beim MRKH-Syndrom entfallen, sofern kein Hormonmangel bei den Teilnehmenden vorliegt.

3.8 Die Teilnehmenden kennen mögliche Nebenwirkungen einer Über- oder Untertherapie mit Geschlechtshormonen.

Begründung des Lernziels:

Eine kontinuierliche Hormontherapie wird durchgeführt, um Auswirkungen eines Hormonmangels zu vermeiden. Die Teilnehmenden sollen über Konsequenzen einer unzureichenden Therapieeinstellung informiert sein, die durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen verhindert werden können.

Inhalte:

- Mögliche Nebenwirkungen bei Überbehandlung
- Mögliche Nebenwirkungen/Mangelercheinungen bei Unterdosierung
- Kontrolluntersuchungen (Wohlbefinden unter Therapie, BMI- und Blutdruckmessungen, Laborwerte, ggf. Uterussonografie, Knochendichtemessung bei Erwachsenen...)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von der Therapie der Kinder. Welche Symptome sind eventuell aufgetreten. Wer hat es bemerkt? Welche Kontrollen erfolgen in welchen Abständen? Sollte noch keine Therapie durchgeführt werden, werden Nebenwirkungen und Kontrolluntersuchungen der für die Teilnehmenden „interessanten“ Therapien mit Powerpoint-Folien dargestellt. Im Anschluss werden Fragen beantwortet.

Anmerkungen:

An dieser Stelle sollten explizit Sorgen der Teilnehmenden aufgenommen und Fragen beantwortet werden.

Lernziel kann beim MRKH-Syndrom entfallen, sofern keine Hormontherapie bei den Teilnehmenden durchgeführt wird.

3.9 Die Teilnehmenden kennen mögliche Indikationen und Formen der Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion.

Begründung des Lernziels:

Bei einigen Varianten der Geschlechtsentwicklung (z.B. Varianten der Androgenbiosynthese) kann es in der Pubertät zu deutlichen Veränderungen des Körpers mit Zweifel an der Geschlechtszuweisung kommen. Dies gilt auch für Neudiagnosen in der Pubertät. Die Teilnehmenden sollen die Möglichkeit kennen, das Fortschreiten der Pubertät durch das Unterdrücken der körpereigenen Hormonproduktion zu unterbrechen. Hierdurch kann Zeit gewonnen werden um die Diagnose zu verarbeiten, eine Entscheidung über die zukünftig bevorzugte Geschlechtszugehörigkeit zu fällen etc.

Inhalte:

- Indikationen einer Therapie mit GnRH-Analoga: Unterdrückung einer („ungewollten“) Hormonproduktion der Gonaden.
- Therapieprinzip: Durch Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion (Ausschüttung von Gonadotropinen) kann die Pubertätsentwicklung über Monate bis Jahre unterbrochen werden.
- Mögliche Indikation: Bei Unsicherheit bzgl. der Geschlechtsidentität kann Zeit gewonnen werden, damit Jugendliche selbstständig die Entscheidung treffen können, in welchem Geschlecht sie zukünftig leben möchten und welche weitere Hormontherapie ggf. die richtige Wahl für sie ist (bzw. Zulassen der körpereigenen Hormonproduktion).
- Durchführung: Regelmäßige Spritzen (s.c.) alle 4 (12) Wochen, selten Intervallverkürzung auf alle 3 Wochen erforderlich.
- Mögliche Nebenwirkungen: gute Verträglichkeit; initial ggf. kurzfristige Beschleunigung der Pubertät, daher erste Injektionen in kürzeren Abständen; lokale Komplikationen (Spritzenabszesse) möglich.
- Vor- und Nachteile einer Therapie mit GnRH-Analoga:
 - Hintergrund: Pubertät ist nicht nur ein körperlicher, sondern auch ein psychischer Reifungsprozess.
 - Vorteile: Zeitgewinn, gut verträgliche Therapie
 - Nachteile: Regelmäßige Injektionen erforderlich; psychosoziale Belastung des Jugendlichen durch verzögerte oder nicht eintretende Pubertät (evtl. Hänseleien von Peers); unklare Auswirkungen auf Knochengesundheit bei sehr später Pubertätsinduktion; die Therapiedauer ist jedoch nicht limitiert, wie es den Teilnehmenden manchmal vermittelt wird.
- Keine evidenzbasierte zugelassene Therapie, so dass Kinder und Teilnehmenden der Behandlung explizit zustimmen müssen. Verordnung erfolgt daher u.U. nicht durch alle Ärzt*innen.
- Möglichkeit einer (langfristigen) zielgeschlechtlichen Hormontherapie nach Abschluss der Entscheidungsfindung auch unter Therapie mit GnRH-Analoga

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Gespräch abhängig von den Diagnosen der Teilnehmenden: Die Trainer*innen erfragen Vorwissen bzw. evtl. bereits vorhandene Erfahrung der Teilnehmenden, ergänzen Indikationen, Durchführung und Nebenwirkungen und beantworten Fragen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist nicht bei allen Diagnosen relevant (z.B. CAIS, MRKH-Syndrom) und kann dann entfallen.

Manche Teilnehmende befürchten, dass die Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion ungewünschte Nebenwirkungen mit sich bringen könnte. Die Teilnehmenden sollten daher genau über die Durchführung und gute Verträglichkeit der Therapie aufgeklärt werden. Es sollte vermittelt werden, dass Therapien auch wieder abgesetzt/ verändert werden können. Insbesondere machen sich Familien oft Sorgen (und bekommen dies auch von Ärzt*innen vermittelt), dass die Therapiedauer eine bestimmte Zeitspanne nicht überschreiten darf. Diese Sorgen sollten aufgenommen werden.

Operationen

3.10 Die Teilnehmenden kennen die Ziele von Genitaloperationen, reflektieren ihre Erwartungen und können eigene Entscheidungen im Kontext treffen.

Begründung des Lernziels:

Die Entscheidung für oder gegen jegliche Operation ist sehr persönlich und abhängig von der medizinischen Begründung, aber auch von individuellen Bedürfnissen, Wünschen und auch Ängsten des Betroffenen. Evidenzbasierte Leitlinien zu optimalen Zeitpunkten der jeweiligen Operationen liegen nicht vor.

Teilnehmende sollen in diesem Schulungsabschnitt lernen, informierte und reflektierte Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe zu treffen. Hierfür brauchen sie fundierte Informationen sowohl über medizinische Indikationen, Möglichkeiten und Folgen/ Risiken (Lernziele 3.11, 3.12, 3.13) als auch die gegenwärtige Gesetzeslage und die dahinterstehenden Intentionen des Schutzes des Selbstbestimmungsrechtes und der körperlichen Unversehrtheit des Kindes.

Inhalte:

- Genitaloperationen zielen häufig auf eine kosmetische Anpassung des Genitale an die „typische“ Anatomie oder die Herstellung der Fähigkeit zu penetrativem Geschlechtsverkehr ab. Sie sind daher in den meisten Fällen medizinisch nicht akut indiziert.
- In seltenen Fällen sind Operationen aus medizinischen Gründen frühzeitig notwendig (z.B. Harnverhalt, Harnwegsinfektionen, Hodenhochstand); auf Indikationen wird auch im folgenden Lernziel näher eingegangen.
- Es gibt keinerlei Evidenz zum optimalen Zeitpunkt der jeweiligen Operationen. Vorliegende Studien bilden größtenteils eine Situation ab, in der (aufgrund der damals vorherrschenden Überzeugungen) Kinder mit Genitalvarianten bereits im Säuglings- und Kleinkindalter operiert wurden und in der auch die Operationstechniken im Gegensatz zu heute deutlich begrenzter waren.
- Es gibt bei bestimmten Indikationen auch konservative Maßnahmen, Bsp. konservative Dehnung der Scheide beim MRKH-Syndrom anstelle einer Vaginoplastik. Entsprechende Beratung durch verschiedene Zentren und auch durch Peers empfehlen.
- Eine Genitaloperation wird nicht dazu führen, die eigene Variante zu „heilen“ oder das „Problem“ aus der Welt zu schaffen.
- Das Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung verbietet alle Operationen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern, die allein eine „Angleichung an das männliche oder weibliche Geschlecht“ zum Ziel haben.
- Außer bei lebensbedrohlichen Erkrankungen (z.B. Tumorentwicklung) besteht kein Zeitdruck.
- Sollte eine **zusätzliche** medizinische Indikation bestehen, die keine Aufschiebung der Operation bis zur Einwilligungsfähigkeit des Kindes zulässt, weil sonst das Kindeswohl gefährdet ist, können die Teilnehmenden einen Antrag auf eine Genehmigung der OP bei einem Familiengericht stellen. In Notfällen (akute gesundheitliche Bedrohung des Kindes) darf eine OP ohne Genehmigung des Familiengerichtes durchgeführt werden und muss auch nicht im Nachhinein genehmigt werden.

- Wenn die Teilnehmenden ein einstimmiges befürwortendes Gutachten einer interdisziplinären Kommission vorlegen, kann das Verfahren schriftlich („beschleunigt“) erfolgen.
- Einwilligungsfähige Jugendliche und Erwachsene mit einer DSD können sich auf ihren Wunsch einer Genitaloperation unterziehen. Alle sollten zuvor ausführlich an einem DSD-Zentrum aufgeklärt und beraten werden und möglichst eine qualifizierte Peerberatung in Anspruch nehmen; ggf. ist das Einholen einer Zweitmeinung zu empfehlen. Der Eingriff sollte von erfahrenen Spezialist*innen durchgeführt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Als Einstieg können je nach Diagnose folgende Fragen aufgeworfen werden (Antworten verdeckt auf Karten, die vorne vorgelesen werden oder als anonyme online Umfrage):

- Was erwarte ich von einer Genitaloperation?
- Was sind mögliche Ängste/Zweifel?
- Was brauche ich/braucht mein Kind für eine gute und ausreichende Beratung?
- Kann mein Kind die Entscheidung alleine treffen?

Wichtig ist die Darstellung des Umgangs mit diesem Thema im Wandel der letzten Zeit und können anhand von Zeitungsüberschriften, Hinweisen auf Diskussionen in Medien und Gesellschaft (z.B. Ethikrat) etc. z.B. auf Powerpoint-Folien dargestellt werden. Thematisiert wird die Frage: Was hat sich verändert (Menschenrechte, Kinderschutz, Empowerment, zum Teil offenerer Umgang mit dem Thema in der jüngeren Generation)?

Die aktuelle Gesetzeslage (Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, Änderungen im Personenstandsgesetz) wird den Teilnehmenden vermittelt. Der Sinn einer qualifizierten interdisziplinären und individuellen Betreuung an einem spezialisierten Zentrum mit dem entsprechenden Beratungsangebot wird dargestellt.

Anmerkungen:

Zum Thema „Operationen“ wird je nach Zusammensetzung der Gruppe und Diagnosen sehr unterschiedlicher Gesprächsbedarf bestehen. Manchmal wird von OP-Erfahrungen (positiv und negativ) berichtet. Eventuell ist ein individuelles Gesprächsangebot (in der Pause oder nach der Schulung) notwendig. Grundsätzlich sollte den Teilnehmenden eine offene Haltung und ein reflektierter Umgang mit dem Thema vermittelt werden. Im Mittelpunkt soll das Wohlergehen des Kindes stehen. Gleichwohl werden Familien sehr unterschiedlich mit dem Thema umgehen und müssen in den DSD-Zentren individuell beraten und unterstützt werden.

Die Einbeziehung der psychosozialen Aspekte in Anwesenheit einer psychosozialen Fachkraft kann bei diesem Thema sinnvoll sein. Ebenso können geschulte Peerberater*innen mit Erfahrungen in der Selbsthilfe hinzugezogen werden.

3.11 Die Teilnehmenden kennen verschiedene Möglichkeiten von urogenitalen Operationen, die für das Kind in Frage kommen.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen fundierte Informationen zu operativen Möglichkeiten und OP-Indikationen erhalten, die ihnen Entscheidungen hinsichtlich operativer Eingriffe ermöglichen.

Inhalte:

Die häufigsten Operationsmöglichkeiten:

Hypospadioperation

- Es gibt verschiedene Verfahren zur Hypospadioperation, die sich nach Anatomie und Erfahrung der Operierenden richten. Die Operation einer proximalen Hypospadiе erfolgt häufig zweizeitig, d.h. in der ersten Sitzung erfolgt eine Aufrichtung des Penischaftes, in der zweiten die Harnröhrenrekonstruktion.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr; selten: rezidivierende Harnwegsinfektionen

Klitorisoperation

- Eine Klitorishypertrophie, die durch eine Androgenwirkung entstanden ist, kann operativ verkleinert werden. Dies ist eine rein kosmetische Operation, die nach dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung bei nicht einwilligungsfähigen Kindern verboten ist.
- Indikationen: Kosmetik („Angleichung an das weibliche Geschlecht“)

Phallusaufbau

- Je nach Ausprägung des Phallus kann eine Aufbauplastik erfolgen. Dies ist meist erst nach der Pubertät sinnvoll.
- Indikationen: Kosmetik, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr

Anlage einer Neovagina

- Durch eine intrauterine AMH-Wirkung kann es dazu kommen, dass Uterus und oberer Anteil der Vagina nicht angelegt sind und die Vagina dadurch mehr oder weniger stark verkürzt ist (z.B. bei Varianten der Androgenbiosynthese, AIS). Manchmal ist ein penetrativer Geschlechtsverkehr auch ohne Behandlung möglich (CAIS) oder nach einer konservativen Dilatationsbehandlung durch die Patientin selbst. Durch eine Operation kann eine Neovagina angelegt werden, die einen penetrativen Geschlechtsverkehr ermöglicht und manchmal auch eine vaginale Entbindung zur Geburt (wenn z.B. beim MRKH-Syndrom nach Uterustransplantation ein Kind ausgetragen werden kann). Dies ist ebenfalls erst ab der Pubertät und mit Aufnahme von Geschlechtsverkehr sinnvoll.
- Indikationen: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr/ ggf. vaginaler Entbindung, falls Selbstdehnung (Vaginaldilatation) nach Frank nicht erfolgversprechend (Vaginalgrübchen < 3 cm), nicht erfolgreich oder abgelehnt wird

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Anhand von Powerpoint-Folien werden einzelne OP-Verfahren kurz angesprochen, Indikationen, Ziele und Risiken erwähnt. Zusätzlich sollten auch konservative Methoden (Vaginaldilatation) dargestellt werden. Körpermodelle, z.B. Becken, vergrößern die Anschaulichkeit. Evtl. können Kolleg*innen aus der Gynäkologie oder Kinderchirurgie unterstützen, hierfür empfiehlt sich aber eine gute Vorbereitung und Moderation.

Anmerkungen:

Dieses und das nächste Lernziel werden zusammen vermittelt. Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass dieses ein sehr spezielles Gebiet ist und daher eine individuelle Beratung wichtig ist. Schwerpunkte werden je nach Teilnehmenden gesetzt. Auch bei diesen Lernzielen sollte vermittelt werden, dass Genitaloperationen häufig medizinisch nicht notwendig sind und auch ohne Operation ein erfülltes Sexualleben stattfinden kann.

3.12 Die Teilnehmenden können Vor- und Nachteile von in Frage kommenden urogenitalen Operationen benennen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Möglichkeiten und Risiken einer OP befähigt die Teilnehmenden zur eigenen Auseinandersetzung damit und Unterstützung ihrer Kinder bei einer aufgeklärten Entscheidung für oder gegen eine OP.

Inhalte:

Allgemeine OP-Risiken (für alle Eingriffe): Narkose-Risiko, intraoperative Komplikationen (Blutungen, Verletzung angrenzender Gewebe u.a.), postoperative Komplikationen (Nachblutungen, Wundheilungsstörungen, Infektionen, Nekrosen, verstärkte Narbenbildung, Sensibilitätsstörungen u.a.).

Spezielle OPs:

Hypospadioperation

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung; Urinieren im Stehen, ggf. schmerzfreie Erektionen, ggf. Reduktion von Harnwegsinfekten
- Nachteile: Bei proximalen Hypospadien im Allgemeinen zweizeitige OP erforderlich. Mögliche und häufige Frühkomplikationen nach der Operation sind: übermäßige Schwellungen, Nachblutungen, Transplantatuntergang, Harnröhrenverengung, erneute Penisverkrümmung, Penisverkürzung. Häufige (!) Spätkomplikationen sind Fistelbildung, Harnröhrenstriktur und Restverkrümmung. Die Früh- und Spätkomplikationen machen häufig mehrfache Eingriffe erforderlich (auch bei kleinen Kindern). Ein Mikropenis wird durch die OP nicht vergrößert. Ggf. kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis.

Klitorisoperation:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, dadurch evtl. weniger Angst vor Stigmatisierung
- Nachteile: ggf. Sensibilitätsverlust, Nekrosen, kosmetisch nicht zufriedenstellendes Ergebnis

Phallusaufbau:

- Vorteile: kosmetische Aspekte, Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr, Miktion im Stehen
- Nachteile: ggf. Transplantatverlust, Fistelbildung, Inkontinenz u.a.

Anlage einer Neovagina:

- Vorteile: Ermöglichung von penetrativem Geschlechtsverkehr/ evtl. vaginaler Entbindung
- Nachteile: Postoperativ längere Therapie mit Dehnungsstiften, ggf. Stenosen, Blutungen oder Schmerzen bei Penetration

Hinweise zur Durchführung/Methoden, Materialien, Anmerkungen:

Siehe vorheriges Lernziel

3.13 Die Teilnehmenden können Operationen an den Keimdrüsen abschätzen.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der Gonadenfunktion, des Malignitätsrisikos und der Konsequenzen einer Gonadektomie sind Voraussetzung dafür, dass die Teilnehmenden das Für und Wider einer Gonadektomie abwägen können.

Inhalte:

- Für alle Operationen besteht ein allgemeines Risiko (z.B. durch die Narkose)

Entfernung der Keimdrüsen (Gonadektomie):

- Die Gonadenfunktion besteht zum einen in der Produktion von Geschlechtshormonen (ab der Pubertät) und zum anderen in der Keimzellreifung. Die Funktionalität der Keimdrüsen ist durch unterschiedliche Diagnosen unterschiedlich beeinflusst und daher individuell für jeden Menschen mit einer DSD zu erfassen.
- Bei unterschiedlichen Diagnosen kommt es zu sehr spezifischer Hormonproduktion der eigenen Gonaden (Bsp.: CAIS), die auch Einfluss auf das Wohlbefinden hat.
- Andererseits kann eine bestimmte Hormonproduktion je nach Geschlechtsidentität auch ungewollt sein, so dass ggf. eine Pubertätsstopptherapie erfolgen muss, um die eigenen Hormone zu unterdrücken, solange die Gonaden in situ sind (Bsp.: Varianten der Androgensynthese mit pubertärer Virilisierung bei weiblicher Geschlechtsidentität).
- Eine Gonadektomie ohne erhöhtes Malignitätsrisiko ist erst auf Wunsch der volljährigen Patient*innen erlaubt.
- Je nach Diagnose findet in den Gonaden eine Keimzellreifung statt, die ggf. eine biologische Elternschaft zulässt. Daher sollte vor einer Gonadektomie eine Fertilitätsberatung erfolgen und über die Möglichkeit einer Kryokonservierung informiert werden.
- Nach einer Gonadektomie gibt es kein Entartungsrisiko, keine Hormonproduktion und keine Keimzellreifung mehr in den Gonaden.
- Im Anschluss an eine Gonadektomie ist eine Hormonsubstitution erforderlich.

Verlagerung der Keimdrüsen (Gonadopexie):

- Die Verlagerung der Keimdrüsen aus dem Bauchraum in den Leistenkanal oder die Labioskrotalfalten kann dazu dienen, bessere Möglichkeiten für sonographische Kontrolluntersuchungen und ggf. Palpation zu schaffen, um mögliche Tumore frühzeitig zu erkennen.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann ggf. die Hormonproduktion und die Fertilität erhalten werden.
- Durch die Verlagerung der Keimdrüsen kann in einigen Fällen auch das Risiko einer Tumorentwicklung verringert werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Vor- und Nachteile einer Gonadektomie werden an einer Flipchart in vorbereiteten Spalten zusammengetragen.

Anmerkungen:

Dieses Thema kann je nach vorliegenden Diagnosen in der Gruppe im Zusammenhang mit Lernziel 3.16 (Tumorrisiko) besprochen werden. Nicht alle Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung sind von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen. Bei diesen Diagnosen, z.B. MRKH-Syndrom, entfällt dieses Lernziel.

Weitere Angebote

3.14 Die Teilnehmenden kennen Behandlungsoptionen, die bei Begleitsymptomen zur Verfügung stehen.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um mögliche weitere Begleiterscheinungen der Varianten der Geschlechtsentwicklung und entsprechende Therapieoptionen schafft Verständnis für die eventuelle Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen.

Inhalte:

- Das Wachstum kann insbesondere bei chromosomalen DSD beeinflusst sein. Daher sollten regelmäßige Kontrollen des Wachstumsverlaufes erfolgen. Bei Kindern mit einem 45,X/46,XY-Chromosomensatz kann ggf. die Indikation für eine Therapie mit Wachstumshormon bestehen. Bei allen anderen Kindern unterscheidet sich die Diagnostik bzgl. eines Wachstumshormonmangels nicht von ihren Altersgenoss*innen.
- Während der Pubertät kann es bei Jugendlichen mit weiblicher Geschlechtsidentität zu einem Hirsutismus aufgrund der Androgenproduktion kommen. Je nach Alter kann dies mit einer antiandrogenen Therapie behandelt werden oder ggf. auch mit einer Lasertherapie (CAVE: Klärung der Kostenübernahme durch die Krankenkasse!).
- Während der Pubertät kann bei Jugendlichen mit männlicher Geschlechtsidentität eine Gynäkomastie auftreten (z.B. regelhaft beim PAIS, dort gibt es auch keine Rückbildungstendenz nach der Pubertät). Bei hohem Leidensdruck kann ggf. eine Therapie mit einem Aromatasehemmer versucht werden („Off-label Use“, unbekannte Erfolgsquoten). Eine weitere Therapieoption besteht bei ausgeprägtem Befund in einer Mastektomie nach der Pubertät.
- Aufgrund unterschiedlicher Gen-Mutationen können weitere Organe wie Nieren (z.B. WT1-Mutationen, MRKH-Syndrom Typ 2, Turner-Mosaik), Nebennieren (z.B. NR5A1-Mutationen) etc. betroffen sein und die Patient*innen eine medikamentöse Therapie oder weitere Therapien benötigen.
- Metabolismus, Fettstoffwechsel und kardiovaskuläres Risiko können durch Varianten der Geschlechtsentwicklung negativ beeinflusst werden. Hier sind besonders im Erwachsenenalter regelmäßige Kontrollen anzuraten.
- Mögliche gynäkologische Besonderheiten beim MRKH-Syndrom:
 - Polyzystisches Ovarsyndrom (PCOS), Hirsutismus
 - In 5–10% werden ovarielle Veränderungen beschrieben: unilaterale Agenesie, Ektopie, PCOS, Streakgonaden und sehr selten Tumore
 - Bei zyklischen Bauchschmerzen, Endometriose ist ggf. die Entfernung einer vorhandenen Endometriumanlage erforderlich

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmenden berichten von weiteren Therapien, die durchgeführt werden. Die Kursleitung beschreibt mögliche Begleitsymptome je nach Diagnose. Zusätzlich kann am Körpermodell gezeigt werden, welche anderen Organe und Funktionen beeinträchtigt sein können.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

3.15 Die Teilnehmenden kennen das Angebot einer genetischen Beratung.

Begründung des Lernziels:

Varianten der Geschlechtsentwicklung können durch chromosomale Veränderungen oder durch Veränderungen einzelner Gene bedingt sein, allerdings können für einige bislang auch keine genetischen Ursachen gefunden werden. Bei bestimmten Varianten werden Anlagen von den Eltern an die Kinder weitergegeben. Müttern im gebärfähigen Alter und ihren Partner*innen sollte eine genetische Beratung angeboten werden genauso wie Jugendlichen zur Erklärung der genetischen Grundlagen ihrer eigenen Variante.

Inhalte:

- Varianten der Geschlechtsentwicklung haben häufig genetische Ursachen
- Genetische Beratung klärt über das mögliche Risiko bei den Nachkommen auf
- Risiko für Neumutationen besteht zusätzlich bei allen Menschen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden die Bilder der Chromosomen oder von Chromosomen mit markierten Genen verwendet und Vererbung in verschiedenen möglichen Situationen durchgespielt. Hierbei sollten insbesondere die Diagnosen der Teilnehmenden berücksichtigt werden. Auf Fragen der Teilnehmenden soll eingegangen werden.

Tumorrisiko

3.16 Die Teilnehmenden wissen, dass in Abhängigkeit von der Diagnose ein erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung bestehen kann.

Begründung des Lernziels:

Die Aufklärung über eine mögliche Tumorentwicklung bei Varianten der Geschlechtsentwicklung soll den Teilnehmenden eine bessere Risikoabschätzung für die Variante des Kindes ermöglichen und ein Verständnis für die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen wecken.

Inhalte:

- Varianten der Geschlechtsentwicklung können mit einer erhöhten Entartungstendenz der Gonaden assoziiert sein.
- Diese ist abhängig von der Diagnose, Lage der Gonaden und anderen Faktoren.
- Belastbare wissenschaftliche Studien und daher konkrete Zahlen gibt es zu keiner Variante der Geschlechtsentwicklung, die tatsächliche Prävalenz ist aber wahrscheinlich in der Vergangenheit eher überschätzt worden.
- Oft handelt es sich bei Tumoren um gutartige Neubildungen, maligne Tumoren sind sehr selten und oft erfolgreich behandelbar (z.B. Seminom).
- Diagnosen mit bekanntem erhöhten Risiko:
 - Gonadendysgenesien (GBY-Region-positiv incl. TSPY) unterschiedlicher Genese; Risiko zusätzlich durch Gonadenlokalisierung (intraabdominell/ labioskrotal) beeinflusst
 - PAIS mit zunehmendem Alter, insbesondere bei intraabdomineller Gonadenlage
- Diagnosen mit niedrigem Risiko:
 - CAIS
 - Ovotestis
 - UTS (GBY-negativ)
- Diagnosen mit unbekanntem Risiko (keine Studien vorhanden):
 - Gonadendysgenesien und PAIS mit labioskrotaler Gonadenlage bei Diagnose
 - Leydigzellhypoplasie
- Bei sehr hohem Risiko wird eine Gonadektomie empfohlen (z.B. WT1-Mutationen); dies sollte nach ausführlicher Aufklärung und Abwägung gemeinsam mit der Familie entschieden werden. Im nicht einwilligungsfähigen Alter ist die Einholung der Genehmigung durch das Familiengericht notwendig.
- Anderenfalls sind regelmäßige Verlaufskontrollen zu empfehlen. Hierfür sind regelmäßige sonographische Kontrollen erforderlich, in Einzelfällen können MRT-Befunde zusätzliche Informationen liefern. Laboruntersuchungen (Tumormarker) sind nur in Einzelfällen hilfreich.
- Eine Verlagerung der Gonade in die Leisten- oder Labioskrotalregion zum besseren Monitoring und evtl. Risikoreduktion kann empfehlenswert sein.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es können wenige Powerpoint-Folien eingesetzt werden, um kurz den aktuellen Stand der Forschung und Empfehlungen zusammenzufassen. Fragen der Teilnehmenden werden besprochen und Sorgen aufgegriffen.

Anmerkungen:

Dieses Thema wird nur bei Varianten der Geschlechtsentwicklung angesprochen, bei denen ein erhöhtes Risiko für maligne Veränderungen besteht bzw. in der Vergangenheit prophylaktische Gonadektomien empfohlen worden sind oder noch empfohlen werden. Nicht alle Diagnosen sind von der Fragestellung, ob eine Gonadektomie erfolgen soll, betroffen. Bei diesen Diagnosen entfällt das Lernziel. Es soll aber insgesamt die Angst gemildert werden, dass die Gonaden immer in maligne Tumoren differenzieren. Die Bereitschaft das Entartungsrisiko zu akzeptieren, variiert individuell stark.

Sexualität, Fertilität und Familienplanung

3.17 Die Teilnehmenden wissen, dass es bei den meisten Varianten der Geschlechtsentwicklungen zu Einschränkungen der Fertilität kommen kann.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um die Einschränkungen der Fertilität ermöglicht die frühzeitige Inanspruchnahme von Beratungsmöglichkeiten und Auseinandersetzung mit möglichen Alternativen. Gleichzeitig erfahren die Teilnehmenden, dass ihre Kinder nicht allein in der Situation sind.

Inhalte:

- Bei vielen Diagnosen aus dem 46,XY-/46,XX-DSD-Diagnosespektrum besteht eine eingeschränkte oder keine Möglichkeit einer biologischen Elternschaft.
 - Bsp.: Gonadendysgenesien, CAIS u.a.
- Bei einigen Diagnosen bestehen nicht die anatomischen Voraussetzungen für einen penetrativen Geschlechtsverkehr oder das Austragen einer Schwangerschaft (fehlender Uterus)
- Bei angelegten Keimdrüsen besteht evtl. die Möglichkeit für eine spätere Fertilität z.B. durch Keimzellgewinnung und künstliche Befruchtung (aktuell noch häufig experimentell) – s. 3.18
- Eine erfüllte Sexualität ist unabhängig von Fertilität und Anatomie möglich.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Das Vorwissen der Teilnehmenden wird am Flipchart gesammelt und dann durch obiges Wissen ergänzt. Dabei sollte speziell auf die bei den Kindern vorliegenden Diagnosen eingegangen werden.

Anmerkungen:

Die Lernziele 3.17 und 3.18 können gemeinsam behandelt werden.

Von diesem sehr sensiblen Thema werden die Teilnehmenden unterschiedlich stark betroffen sein. Es sollen aktuelle Forschungsthemen und Zukunftsvisionen in dem Bereich angesprochen, aber keine unrealistischen Hoffnungen geweckt werden. Vor dem Hintergrund ein leibliches Kind geboren zu haben, bedauern manche Teilnehmende, dass Ihre Kinder dies ggf. nicht erleben können. Es sollte unbedingt dargestellt werden, dass es auch andere Konzepte einer Familie gibt. Das frühe Wissen um bestehende Infertilität ermöglicht den Betroffenen, bereits früh Adoptionsinteressen zu verfolgen oder über eine Pflegschaft nachzudenken.

Da fast jedes 10. Paar in Deutschland einen unerfüllten Kinderwunsch hat (Quelle: BMFSFJ, 01.01.2022), befinden sich Menschen mit DSD nicht allein in dieser Situation.

Gleichzeitig soll deutlich gemacht werden, dass Sexualität und Empfinden dabei hiervon getrennt zu sehen sind und diese Bereiche prinzipiell nicht eingeschränkt sind (Cave: evtl. Funktionsverlust nach OPs). Die Teilnehmenden sollen lernen, beide Bereiche getrennt voneinander zu betrachten.

3.18 Die Teilnehmenden lernen die Möglichkeiten einer alternativen Elternschaft kennen.

Begründung des Lernziels:

Für Teilnehmende kann es entlastend sein zu erfahren, welche alternativen Möglichkeiten der Elternschaft für das Kind bestehen. Die Kenntnis der Möglichkeiten einer späteren biologischen Elternschaft ist entscheidend für die rechtzeitige Nutzung individuell bestehender Chancen.

Inhalte:

- Alternative Möglichkeiten einer Elternschaft bei Kinderwunsch: Fremdsamenspende, Eizellspende (in Deutschland bisher nicht erlaubt, Überprüfung der Legalisierung aber in der Legislaturperiode 2021-2025 geplant), Adoption, Pflegeelternschaft, Uterustransplantation
- Je nach DSD-Variante eventuell Möglichkeiten einer biologischen Elternschaft bei Vorhandensein von funktionsfähigem Gonadengewebe, meist durch künstliche/ assistierte Befruchtung (z.B. ICSI oder IVF)
 - Bei verschiedenen Diagnosen aus dem Bereich 46,XX-/46,XY-DSD kann Hoden- oder Eierstockgewebe (manchmal auch beides) vorhanden sein. Dieses Gewebe kann Funktionseinschränkungen aufweisen und dann möglicherweise nur eingeschränkt Hormone (Testosteron/Östrogene etc.) und Keimzellen (Spermien/Eizellen) bilden.
 - Die Keimzellentwicklung ist eher beeinträchtigt als die Hormonsynthese.
 - Biologische Elternschaft ist (aktuell) nur dann möglich, wenn die Gonadenfunktion ausreicht, um eine Pubertätsentwicklung im männlichen oder weiblichen Geschlecht spontan (d.h. ohne hormonelle Behandlung) zu ermöglichen. In diesem Fall besteht eine Chance, Keimzellen zu gewinnen und einzufrieren (Kryokonservierung).
 - Die Gonadenfunktion kann sich bei einer 46,XX-/46,XY-DSD im Verlauf des Lebens verschlechtern und in Einzelfällen kann eine Entfernung der Gonaden während des Jugendalters oder jungen Erwachsenenalters wegen des Entartungsrisikos erforderlich sein. Daher sollten die Chancen auf Keimzellgewinnung möglichst früh, d.h. im pubertären Alter genutzt werden.
 - Spermengewinnung zur Kryokonservierung kann aus Samenproben (Masturbation) oder operativ („testikuläre Spermienextraktion“, TESE) erfolgen, Eizellgewinnung durch Follikelpunktion oder operativ.
 - Falls Keimzellen gefunden bzw. gewonnen werden, können diese für unbegrenzte Zeit im Stickstofftank eingefroren werden (Kryokonservierung) und später -bei Wunsch nach Elternschaft- für eine künstliche Befruchtung verwendet werden.

- Beim MRKH-Syndrom (46,XX-DSD) sind funktionsfähige Eierstöcke vorhanden, eine Schwangerschaft kann jedoch nur mit vorhandenem Uterus und Vagina ausgetragen werden. Hier gibt es bereits erste Erfolge im Bereich der Uterustransplantationen.
 - Spender: wer spendet? Aufwändige Operation des Spenders (10-13h)
 - Empfänger: kürzere Operation (4-5h)
 - Weltweit 75 Operationen erfolgt, 25 Babys geboren, in Deutschland: Tübingen (5 Transplantationen, 2 Kinder geboren²²)
 - Es handelt sich noch um ein experimentelles Verfahren. Man sollte bedenken, dass dieses nur nach gründlichem Screening durchgeführt werden kann und eine enge Nachsorge erforderlich ist. Risiken entstehen durch die Operation (Narkoserisiko), die Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems, die Gefahr der Abstoßung der Gebärmutter. Eine Schwangerschaft erfordert die Gewinnung der Eizellen durch Stimulation mit Hormonen. Nicht immer entsteht im transplantierten Uterus eine Schwangerschaft. Wenn eine Schwangerschaft eintritt, handelt es sich um eine Risikoschwangerschaft.
- Beratungs- und Diagnostikangebote für Teilnehmende bei Kinderwunsch

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Fragen der Teilnehmenden vom „Wunschbaum“ werden aufgegriffen, ggf. weitere Fragen auf farbigen Karten notiert und im Gespräch erörtert. Das Vorwissen der Teilnehmenden wird von der Kursleitung ergänzt. Alternativen wie Adoption, Pflegeelternschaft, künstliche Befruchtung und ggf. Uterustransplantation sowie neueste Forschungserkenntnisse hierzu sollen kurz angerissen werden, um zu zeigen, dass sich in diesem Bereich aktuell viel tut und sich eventuell neue Möglichkeiten in der Zukunft auftun könnten.

Bei alternativen Angeboten (z.B. Leihmutterschaft, Eizellspende) müssen die Teilnehmenden auf bestehende rechtliche Rahmenbedingungen aufmerksam gemacht werden.

Anmerkungen:

Erfahrungsgemäß sollte für dieses Thema genügend Zeit eingeplant werden, insbesondere, wenn es am Ende des ersten Schultages besprochen wird. Es kann auf das Aufgreifen des Themas im Modul V verwiesen werden. Bei Teilnehmenden kleinerer Kinder ist es denkbar, dass die Teilnehmenden an dem Thema „zu erwartende Fertilität des Kindes“ noch kein so großes Interesse haben – die Trainer*innen sollten sich an den Bedürfnissen der Schulungsgruppe orientieren.

²² Brucker, S. Y., Strowitzki, T., Taran, F. A., Rall, K., Schöller, D., Hoopmann, M., Henes, M., Guthoff, M., Heyne, N., Zipfel, S., Schäffeler, N., Bösmüller, H., Fend, F., Rosenberger, P., Heim, E., Wiesing, U., Nikolaou, K., Fleischer, S., Bakchoul, T., . . . Königsrainer, A. (2020). Living-Donor Uterus Transplantation: Pre-, Intra-, and Postoperative Parameters Relevant to Surgical Success, Pregnancy, and Obstetrics with Live Births. *J Clin Med*, 9(8). <https://doi.org/10.3390/jcm9082485>

*Modul IV -
entfällt bei den Diagnosegruppen XX-/XY-DSD*

Modul V - Diagnosebewältigung im Familiensystem

Thema des Moduls:	Diagnosebewältigung im Familiensystem
Form:	Schulung, moderierte Gesprächsrunde, Rollenspiel
Dauer:	4 UE
Zielgruppe:	Eltern/Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen mit XX-/XY-DSD
Leitung:	Psychosoziale Fachkraft
Material:	Flipchart/Tafel, medizinischer Kittel, Bilder/Magazine, Moderationskoffer (Stifte, Moderationskarten, Klebeband, Papier); Zeitstrahl mit den Entwicklungsaufgaben, für das Familienplakat: Papier (DIN A3), Stifte, Kleber, Schablonen, Figur-Vorlagen, farbiges Papier; Vier-Felder-Tafel; Medien für die Möglichkeit eines online-Kontaktes (PC/Laptop, Mikrofon, Kamera); Quelleninformationen zu Gesetzestexten etc., Information zu Patient*innenrechten; Beispielhafte Sprechblasen und Aussagen (auf Folien, Flipchart oder Tafel), 4-Ohren-Modell als Plakat, Abbild einer Waage als Symbol oder Spielzeug-Waage; Informationsmaterial zu Anlaufstellen zum Thema Mobbing

Allgemeine Ziele der Einheit:

Durch das Zusammenkommen der Teilnehmenden soll ein Raum geschaffen werden, der es ihnen ermöglicht, offen über ihre Probleme, Ängste und Sorgen bezüglich der Diagnose ihres Kindes zu sprechen. Durch den gemeinsamen erfahrungsgeleiteten Austausch können sich für die Familien so neue Sichtweisen oder Anregungen ergeben, um zukünftig ihre Lebenssituation besser zu meistern. Außerdem kann es den Teilnehmenden die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Bewältigung des Alltags erleichtern, wenn sie im Austausch erleben, damit nicht alleine zu sein. In dieser Einheit erhalten die Teilnehmenden die Möglichkeit, über die psychosozialen Auswirkungen zu sprechen, die die Diagnose für sie und die gesamte Familie hat. Gemeinsam wird nach neuen Sichtweisen und Möglichkeiten des Umgangs mit Belastungen und Herausforderungen gesucht. Dabei wird ein ressourcenorientierter Ansatz verfolgt. Die Einzelnen sollen verstehen, dass die persönliche Entlastung nicht nur erlaubt, sondern notwendig ist.

Besonderheiten/Hinweise:

Um sich gegenüber einer Gruppe öffnen zu können, ist es wichtig sich sicher zu fühlen. Daher ist darauf zu achten, dass eine geeignete freundliche, aber geschlossene Räumlichkeit zur Verfügung steht. Zudem ist es wichtig, gleich zu Beginn der Schulung mit den Teilnehmenden die Gruppenregeln für ein respekt- und vertrauensvolles Miteinander zu besprechen, damit sich die Teilnehmenden ohne Angst vor Abwertung oder vor Weitergabe ihrer Informationen mitteilen können. Das Modul V bietet eine Vielzahl von diagnose- und altersspezifischen psychosozialen Themen an. Die Lernziele sind als

Themenleitfaden zu verstehen, an dem entlang die Trainer*innen entsprechend der Bedürfnislage der Gruppe der Teilnehmenden diejenigen Themen auswählt und ausgestaltet und die Aspekte vertieft, die für die Gruppe besonders relevant sind. Auch die Reihenfolge der Lernziele kann von den Trainer*innen dementsprechend verändert werden (in den Hinweisen zu den einzelnen Lernzielen wird auf optionale Lernziele verwiesen). Diese Vorgehensweise ist in diesem Modul besonders relevant, da es nicht nur um eine Wissensvermittlung, sondern um einen gemeinsamen Austausch der betroffenen Teilnehmenden geht. Sollte sich während der Schulung zeigen, dass in einzelnen Familien ein besonderer Beratungsbedarf besteht, soll auf die Möglichkeit von Einzelberatung und ggf. externer psychotherapeutischer Begleitung hingewiesen werden. Wichtig für die Themen des Modul V ist es, ressourcenorientiert zu arbeiten, also Familien darin zu unterstützen vorhandene Stärken aufzuspüren und auszubauen.

Gendaspekte:

Die Gruppe profitiert von den unterschiedlichen Sicht- und Herangehensweisen der Geschlechter. Für die Familien ist es wünschenswert, wenn beide Elternteile teilnehmen. Für eine gemeinsame elterliche Reflektion der Gefühle und Schwierigkeiten im Kontext der Diagnose ihres Kindes bietet die Schulung einen geschützten Rahmen.

Übersicht über die Lernziele

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

- 5.1. Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für das Kind ergeben.
- 5.2. Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Aufklärung und Entwicklung

- 5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung des Kindes und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.
- 5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Variante für das Kind wichtig ist.
- 5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Umgang mit dem medizinischen System

- 5.6 Die Teilnehmenden reflektieren und benennen, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Ressourcen: Familie

- 5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für das Kind und die Familie benennen.
- 5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.
- 5.9 Die Teilnehmenden können die Auswirkung der Variante des Kindes auf die Familiendynamik reflektieren.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

- 5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose des Kindes informieren sollten und wollen.

- 5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.
- 5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.
- 5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus. (optional)

Emotionale Herausforderungen

- 5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Bezugspersonen besonders beschäftigen.
- 5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen des Kindes.
- 5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.
- 5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können. (optional)
- 5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren. (optional)

Zukunftsthemen und Transition

- 5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.
- 5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, das Kind Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich eigene Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.
- 5.21 Die Teilnehmenden wissen, dass dem Kind schulisch und beruflich grundsätzlich alle Wege offenstehen. (optional)

Diagnosebewältigung und (Körper)- Akzeptanz

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Lebenswelt des Kindes mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung. Die Teilnehmenden werden angeregt, sich mit der Perspektive des Kindes auseinanderzusetzen.

5.1 Die Teilnehmenden können besondere Herausforderungen und Belastungen nennen, die sich aufgrund der Diagnose für das Kind ergeben.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen sich der Herausforderungen bewusst werden, die die Variante für ihre Kinder darstellt und versuchen, den Grad der Belastung für das Kind realistisch einzuschätzen. Die Schulung gibt den Teilnehmenden den Raum, ihre eigenen Ängste und Sorgen anzusprechen und deren Angemessenheit zu überprüfen. Die Gegenüberstellung der beiden Perspektiven kann zeigen, dass sich diese unterscheiden und Eltern eventuell stärker belastet sind als ihre Kinder

Mögliche besondere Herausforderungen für Kinder/ Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (Leitfrage: Wie erlebt sich das Kind bzw. der/die Jugendliche?)

- Adhärenzte Hormoneinnahme
- Stressmanagement
- Umgang mit häufigen Besuchen bei Ärzt*innen
- Kindliches/jugendliches Selbstverständnis: den eigenen Körper annehmen
- Anders Sein: „Ich bin in einigen Bereichen anders als andere – in vielen Bereichen aber auch nicht!“
- Optional bei Mädchen: mit möglichen Sexualpartner*innen über die Besonderheit sprechen
- Optional: Auseinandersetzung mit dem Konzept „Geschlecht“ und dem eigenen Standort (Rollen, Identität, Kontinuum)
- Lebensplanung im Hinblick auf Fertilität

Besondere Herausforderungen für Teilnehmende (Leitfrage: Wie erleben sich die Teilnehmenden?)

- Umgang mit der Diagnose: ggf. adhärenzte Hormongabe, dauerhafte Kooperation mit dem ärztlichen System
- Teilnehmende als Entwicklungsbegleiter*innen
- Teilnehmende beschäftigen sich durch die Diagnose u.U. zu einer Zeit mit Themen, die typischerweise erst viel später im Entwicklungsverlauf relevant werden (Wie wird sich die Sexualität meines Kindes entwickeln? Wird mein Kind mal leibliche Kinder bekommen können? Wird mein Kind möglicherweise berufliche Einschränkungen haben?)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An einem Zeitstrahl werden verschiedene Entwicklungsaufgaben dargestellt (mit dem Hinweis, dass die Entwicklung unterschiedlich schnell verläuft). Es wird daran dargestellt, dass Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in der Regel dieselben Entwicklungsschritte durchlaufen wie andere Kinder.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Teilnehmenden aktuell von besonderem Interesse ist. Sollten sich bei einzelnen Familien besondere Probleme abzeichnen, empfiehlt es sich, im Einzelgespräch nach Lösungen zu suchen.

5.2. Die Teilnehmenden verstehen, dass jeder Mensch einen einzigartigen Körper hat, den es gilt anzunehmen und wertzuschätzen.

Begründung des Lernziels:

Den Körper des Kindes anzunehmen und wertzuschätzen ist wichtig, um sich mit dem Kind und im sozialen Umfeld wohl zu fühlen. Bei Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung kann die Anerkennung des Körpers des Kindes eine besondere Herausforderung sein, weil die Geschlechtsvariante eine Abweichung von dem binären Schema „männlich/ weiblich“ bedeutet. Eine Variante in diesem Bereich wird in den meisten Gesellschaften als relevant angesehen. Akzeptanz des „Anderseins“ ist eine Aufgabe, die verstanden und bewältigt werden muss, um eine gute Lebensqualität zu erreichen. Die Teilnehmenden verstehen, dass ein wertschätzender, grenzwahrender und respektvoller Umgang mit dem Körper ihres Kindes, insbesondere auch den Genitalien, für eine gesunde Entwicklung fundamental ist.

Inhalte:

- Der individuelle Körper ist ein Ergebnis von Vererbung und Umwelteinflüssen
- Jeder Körper weist spezifische Eigenschaften auf und unterscheidet sich von anderen: einige Varianten werden als wichtig empfunden, andere weniger (Die gesellschaftliche Norm gibt den Rahmen vor!)
- DSD stellt eine besondere Herausforderung dar dadurch, dass zentrale Bereiche des Lebens (Körper, Sexualität, Partnerschaft, Identität, Fortpflanzung) betroffen sind: Risiko der Stigmatisierung, Diskriminierung, Sich-Anders-Fühlens (soziale Selbstisolation)
- Den Körper des Kindes und dessen Variante zu verstehen und anzunehmen, unterstützt ein gesundes Leben mit guter Lebensqualität
- Akzeptanz von Geschlechtervarianz und anderen Lebensformen in der Gesellschaft



Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der Einstieg kann über folgende Aussage erfolgen: "Es erscheint uns völlig selbstverständlich, dass Sie ihr Kind lieben und wertschätzen. Wir gehen auch davon aus, dass jeder Mensch zwar Zweifel an sich und seinem Äußeren hat (je nach Lebensphase unterschiedlich stark), sich generell aber wohlwollend gegenübersteht."

Es wird eine Eingangsfrage an alle zur Diskussion gestellt:

„Aus welchen Gründen könnten Personen dazu kommen, den Körper ihres Kindes **nicht** anzunehmen und ihn als unzureichend anzusehen? Was macht Körper annehmbar (akzeptabel), wann ist ein Körper „richtig“ und wann „falsch“? Wovon hängt das ab?“

Die weitergehenden Fragen können sich auf unterschiedliche Aspekte beziehen:

- Kann ich/ die Familie den Körper des Kindes annehmen?
- Kann die Gesellschaft den Körper des Kindes annehmen?
- Wie ist das Körpererleben bzgl. Gesundheit, Schmerzfreiheit, Funktionalität, Sexualität?

Anmerkungen:

In dieser Schulungseinheit geht es darum, Denkanstöße zu geben. Bei dem „Annehmen“ handelt es sich mehr um ein Gefühl als um etwas, das willentlich zu steuern ist. Deshalb reicht es nicht aus, den Teilnehmenden nur Wissen (über die Allgegenwärtigkeit von Varianz o.ä.) zu vermitteln. Es geht eher um das Gefühl „das Kind ist richtig“ und es muss nichts unternommen werden, um es „richtig“ und aner kennenswert zu „machen“. Teilnehmenden sollen auch dazu befähigt werden, nicht aus diffusen Ängsten und antizipierten Problemen heraus vorschnelle, nicht mehr rückgängig zu machende Interventionen vornehmen zu lassen.

Teilnehmenden hören, dass eine Variante der Geschlechtsentwicklung Partnerschaft und einer befriedigenden Sexualität nicht im Wege stehen muss. Bei einzelnen Diagnosen können jedoch Einschränkungen bestehen. Daher ist die Kenntnis der Diagnose der betroffenen Kinder in diesem Abschnitt wichtig.

Aufklärung und Entwicklung

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die allgemeinen Entwicklungsaufgaben des Kindes und darauf, wie die Teilnehmenden es mit einer altersangemessenen Aufklärung bezüglich der DSD-Diagnose unterstützen können.

5.3 Die Teilnehmenden reflektieren die Entwicklung des Kindes und können mögliche herausfordernde Phasen identifizieren.

Begründung des Lernziels:

Das Wissen um eine normale Entwicklung des Kindes nimmt Ängste und befähigt die Teilnehmenden, das Kind zu fördern und zu fordern wie jedes andere Kind. Sie sollen auf etwaige Herausforderungen in der Entwicklung ihrer Kinder vorbereitet werden, damit sie diese gemeinsam mit ihren Kindern gut meistern können.

Inhalte

- Die Teilnehmenden erfahren, dass ein Kind mit DSD die meisten Entwicklungsstufen (motorisch, emotional, kognitiv) genau wie seine Alterskohorte durchläuft.
- Die Teilnehmenden setzen sich damit auseinander, dass ein Kind mit DSD gesund ist, nur bestimmten Aspekten eine andere Entwicklung genommen hat oder nehmen wird.
- Die Teilnehmenden reflektieren, dass sie und ihre Kinder sich mit dem Konzept „Geschlecht“ (Rollen, Identität, Kontinuum sowie den eigenen Standort) auseinandersetzen müssen.
- Die Teilnehmenden erfassen, dass ihr Kind in der Pubertät die Entwicklung durchläuft, den eigenen Körper anzunehmen.
- Die Teilnehmenden lernen, dass ihre heranwachsenden Teenager mit potentiellen Sexualpartner*innen über die Variante sprechen sollten.
- Die Teilnehmenden erfahren, dass das Thema Fertilität antizipiert werden sollte
- Die Teilnehmenden erfahren, dass sich ihr Kind in vielen Aspekten genau so entwickelt, wie andere Kinder

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An dem vorher schon eingeführten Zeitstrahl wird an einigen ausgewählten Beispielen gezeigt, in welchen Bereichen und wann mit besonderen Entwicklungen und Herausforderungen bei Kindern mit DSD gerechnet werden kann. Gemeinsam wird überlegt, wie mit diesen Herausforderungen umgegangen werden kann und wie das Kind bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben Unterstützung erfahren kann. Der*die Trainer*in verweist auf geeignete Hilfeangebote und Anlaufstellen, wie z.B. DSD-Zentren, Familienberatungsstellen, Sexualberatungsstellen wie bspw. Pro Familia, Selbsthilfe

Anmerkungen:

Die gleiche Diagnose kann bei unterschiedlichen Kindern und in einem unterschiedlichen Alter zu sehr unterschiedlichen Reaktionen führen. Dennoch beobachtet man teilweise typische Probleme in Abhängigkeit von der vorliegenden Variante, z.B. Verunsicherungen und sozialer Rückzug von Kindern mit sichtbaren Varianten der äußeren Genitalien.

Die Trainer*innen sollten sich vor allem auf die Entwicklungsphasen konzentrieren, die für die Gruppe der Teilnehmenden aktuell von besonderem Interesse ist. Sollten sich bei einzelnen Familien besondere Probleme abzeichnen, sollten im Einzelgespräch nach Lösungen gesucht werden.

5.4 Die Teilnehmenden verstehen, dass eine altersgemäße Aufklärung bezüglich der Diagnose für das Kind wichtig ist.

Begründung des Lernziels:

Eine angemessene Aufklärung darüber, was eine Variante der Geschlechtsentwicklung bedeutet und wie damit umgegangen werden kann, ist nicht nur für die Teilnehmenden, sondern auch für Kinder und Jugendliche wichtig. Erst dieses Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik befähigt dazu, eine gute Lebensqualität zu erreichen, Herausforderungen begegnen zu können und psychosoziale Probleme zu vermeiden.

Viele Teilnehmende fühlen sich unsicher, wann und wie die Aufklärung des Kindes stattfinden soll. Viele beschreiben auch ein Dilemma zwischen dem Wunsch, das Kind aufzuklären, und der Angst, durch die Aufklärung die „heile Kindheit“ der Kinder zu gefährden und diese mit dem Thema zu überfordern.

Inhalte:

- Kinder haben ein Recht auf altersgemäße Aufklärung, aber auch auf eine glückliche Kindheit und Schutz durch die Teilnehmenden
- Kinder unterschiedlicher Entwicklungsstufen haben unterschiedliche Auffassung von Gesundheit, Körper, Erkrankungen, etc.
- „Altersgerechte“ Aufklärung muss sich in Form, Inhalt und Umfang dem Entwicklungsalter des Kindes anpassen.
- Aufklärung ist ein Prozess, kein einmaliges Ereignis

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zum Einstieg in das moderierte Gespräch werden zwei Zitate vorgetragen, an die Tafel geschrieben oder an die Pinnwand geheftet: Ein Zitat, in dem eine Person ausdrückt, dass die frühzeitige altersgemäße Aufklärung für sie sehr hilfreich war und ein Zitat von einer Person, die ihre Belastung durch Unwissenheit/ mangelnde Aufklärung zum Ausdruck bringt.

Dann wird zusammengetragen, welche Befürchtungen die Teilnehmenden hinsichtlich des Themas „Aufklärung des Kindes“ haben und welche Vorteile die Aufklärung hat (z.B. für das Teilnehmenden-Kind-Verhältnis, Abbau von Verunsicherungen und Ängsten des Kindes, Teilhabe an Entscheidungen). Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Teilnehmenden mit dem Thema werden in der Gruppe diskutiert.

Anmerkungen:

Die Trainer*innen sollten wissen, dass die Bereitschaft das eigene Kind aufzuklären und der Umfang der Aufklärung von soziokulturellen Faktoren (z.B. Wohnort, Beruf, Religion) beeinflusst wird.

Die Teilnehmenden möchten ihren Kindern eine glückliche Kindheit bescheren, eventuell sie nicht mit dem „Anders-sein“ belasten. Unabhängig von der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung sind alle Kinder sexuelle Wesen, die in verschiedenen Entwicklungsphasen ihre Körperlichkeit entdecken und

genießen. Die Teilnehmenden sollten auf Fragen und Erzählungen der Kinder sensibel reagieren und aufmerksam sein, wann ihr Wunsch nach Wissen befriedigt ist.

5.5 Die Teilnehmenden sind in der Lage, die Aufklärung des Kindes (gemeinsam mit dem DSD-Zentrum) zu übernehmen.

Begründung des Lernziels:

Den Teilnehmenden sollen in diesem Themenblock Ideen für eine altersgerechte Aufklärung ihrer Kinder vermittelt werden und Einblick in unterstützende Bücher, Materialien und Bilder/ Metaphern gegeben werden.

Inhalte:

- Altersgerechte Aufklärung des Kindes gestalten (Prozess statt Ereignis)
- Signale des Kindes erkennen und deuten (Interesse, Überforderung)
- Elterliche Unsicherheiten reflektieren (Vermeidung des Themas, Tabuisierung, Offenheit)
- Hilfreiche Materialien (z.B. Kinderbücher) zur Unterstützung der Aufklärung
- Ärztliche Aufklärungspflicht gegenüber Kindern und weitere Unterstützung durch die DSD-Zentren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die bisherigen Erfahrungen und Umgangsweisen der Teilnehmenden mit dem Thema werden gesammelt und gemeinsam diskutiert. Die Trainer*innen stellen geeignete Informationssammlungen, Internetseiten, Bücher und Broschüren vor.

Anmerkungen:

Der*die Trainer*in möchten deutlich machen, dass Aufklärung ein sehr individueller Prozess ist und, dass es hilfreiche Materialien gibt, mit denen Teilnehmende ihren Kindern ihre Variante erklären und sich mit ihnen darüber austauschen können. Die Teilnehmenden sollten sich in Bezug auf Aufklärung daran orientieren, wie sie auf andere Fragen der Kinder reagieren. Familien, die sich für eine frühe bzw. späte Aufklärung entschieden haben, sollten sich dafür nicht rechtfertigen müssen.

Beim MRKH-Syndrom erfolgt die Diagnosestellung meist in einem Alter, in dem die Jugendlichen schon vieles über Geschlechtsentwicklung gelernt haben und verstehen, warum es geht. Die Diagnose ist meist auch für die Eltern/ständigen Betreuungspersonen völlig überraschend und kann mit verschiedenen Gefühlen einhergehen. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Gedanken und Gefühlen kann den Teilnehmenden auch mit Blick auf die Aufklärung und das Gespräch mit ihrem Kind helfen, damit sie es mit seinen Fragen und Gefühlen offen und gut begleiten können. Falls das jugendliche Kind lieber nicht mit den Eltern über intime, Diagnose-assoziierte Themen sprechen möchte, kann die Aufgabe der Eltern auch sein, es beim Finden anderer Gesprächspartner*innen für den Austausch zu unterstützen.

Umgang mit dem medizinischen System

Das Lernziel in diesem Abschnitt richtet sich auf die Kommunikation zwischen dem Kind mit einer DSD Diagnose, den Teilnehmenden und dem interdisziplinären Team eines DSD Zentrums.

5.6 Die Teilnehmenden reflektieren und benennen, was sie für einen kompetenten Umgang mit dem medizinischen System brauchen.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden möchten ihre Kinder vor, während und nach den erforderlichen Besuchen bei Ärzt*innen unterstützen. Dabei stellt sich die Frage, wie sie diese angemessen vorbereiten und begleiten können. Die Familie sollte die Visiten als eine Routine etablieren, in der geschaut wird, „ob alles o.k. ist.“ Der Ausflug in die Klinik kann von positiven Faktoren eingerahmt werden.

Eine besondere Herausforderung stellt es dar, wenn ein Kind sich notwendigen Untersuchungen oder Behandlungen verweigert. Die Teilnehmenden sollen dabei gefördert werden, für solche Situationen Strategien zu entwickeln.

Bei Varianten der Geschlechtsentwicklung kommt es immer wieder zu Situationen im Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem, die für die Patient*innen und deren Angehörige unangenehm sein können. Es ist wichtig für sie zu verstehen, welche der Untersuchungen und Maßnahmen wann notwendig sind und welche nicht. Häufig fühlen sich Patient*innen und ihre Angehörige dem medizinischen System ausgeliefert – sie entwickeln eventuell das Gefühl, sie müssten sich in alles fügen. Dies stellt eine enorme Belastung für die Familien, das Verhältnis zwischen ihr und den Ärzt*in und ein Risiko für die Adhärenz dar. Es ist förderlich, dass die Patient*innen und ihre Angehörigen erleben, auf die durchgeführten Maßnahmen und die Gesamtsituation einen Einfluss zu, Untersuchungen und Maßnahmen ggf. abzulehnen und unangemessenes Verhalten von medizinischem Personal zu beanstanden. Da dies in der Praxis nicht immer leicht ist, bekommen die Teilnehmenden Gelegenheit, solche Situationen im Rollenspiel zu üben. Ziel ist es, dass die Familie eine Vorstellung im Zentrum positiv konnotiert, der Status bestimmt wird und Sorgen genommen werden.

Inhalte:

- Strategien zur Vor- und Nachbereitung von Besuchen bei Ärzt*innen
- Familiäres Konfliktmanagement rund um den Besuch bei Ärzt*innen: Ansprechen förderlicher oder kritischer familiärer Verhaltensweisen in der Sprechstunde
- Strategien die Visite positiv zu konnotieren
- Unterstützungsmöglichkeiten in schwierigen Situationen bei Ärzt*innen
- Strategien zum Einbringen von Fragen, Bedürfnissen, Wünschen und Sorgen ins Gespräch mit den Ärzt*innen
- Was wünsche ich mir, was wünscht sich mein Kind bei Ärzt*innenbesuchen?
- Wie können die Grenzen des Kindes wahrgenommen und geschützt werden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Marktplatz/Sammlung verschiedener Strategien unter den Teilnehmer*innen, Gruppengespräch:

- Was macht eine gute medizinische Praxis aus?
- Was wünschen sich die Teilnehmende von Ärzt*innen und anderen medizinischen Fachkräften in der Behandlung ihrer Kinder? Was wünschen sich die Kinder?
- Was wird als unangenehm erlebt? Von den Teilnehmenden? Von den Kindern?
- Welche der unangenehmen Dinge sind notwendig, welche vermeidbar?
- Wie kann ich mein Kind bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen gut begleiten?
- Wie kann ich mein Kind vor unangemessenem Verhalten, unnötigen Untersuchungen etc. schützen?

Rollenspiel: Anhand genannter Beispiele werden Situationen angespielt und die erarbeiteten Strategien erprobt. Eine Person kann sich für die Rolle als Arzt/Ärztin einen medizinischen Kittel anziehen.

Anmerkungen:

Trainer*innen sollten darstellen, dass die ärztliche Visite nichts ist, wovor man sich fürchten muss, sondern dass diese dazu dienen, die Gesundheit und Entwicklung des Kindes zu bewahren bzw. zu unterstützen.

Ressourcen: Familie

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die familiären Ressourcen und mit den Auswirkungen der DSD-Diagnose innerhalb des Familiensystems.

5.7 Die Teilnehmenden können Schutzfaktoren und Ressourcen für das Kind und die Familie benennen.

Begründung des Lernziels:

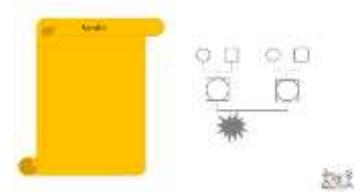
Im Verlauf der Entwicklung wirken auf jedes Kind sowohl Schutz- als auch Risikofaktoren ein. Teilnehmenden möchten ihre Kinder schützen, stärken und in ihrer Entwicklung fördern. Um dies umsetzen zu können, ist es wichtig, sowohl die eigenen persönlichen und familiären Ressourcen und elterlichen Fähigkeiten einzuschätzen, als auch die Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen benennen zu können.

Inhalte:

- Familiennetzwerk und -beziehungen als Ressource
- Stärken und hilfreiche Eigenschaften der Familienmitglieder
- Kommunikation in der Familie und Umgang mit Herausforderungen

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Jede Familie erstellt ein Bild mit Stärken, Eigenschaften der einzelnen Mitglieder und den Bezügen im sozialen Netzwerk („Familiensteckbrief“ oder „Familienwappen“). Im Gruppengespräch werden die Plakate vorgestellt und die Ressourcen herausgearbeitet.



Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.8 Die Teilnehmenden können Unterstützungsquellen nennen, die sie zukünftig stärker nutzen wollen.

Begründung des Lernziels:

Es ist förderlich, die eigenen Kräfte und Grenzen zu kennen und sich ggf. Hilfe zu holen, um so die eigenen Ressourcen zu erweitern. Möglicherweise überwiegt eine Sichtweise, die eher die Belastungen und Probleme, die mit der Variante einhergehen, in den Fokus stellt. Für die Erweiterung des elterlichen Handlungsspielraums ist es bedeutsam, sich aktiv eine ressourcenorientierte Perspektive anzueignen.

Inhalte:

- Unterstützungsmöglichkeit innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerkes, wie z.B. Großeltern, Freund*innen, Gemeinde, Selbsthilfe, Sexualberatungsstellen etc.
- Einbindung der Familie/ihrer Mitglieder in das erweiterte soziale Netzwerk

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

- Unterstützungsmöglichkeiten für Familien zusammentragen (auf Moderationskarten) und auf dem Familienplakat visualisieren

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

5.9 Die Teilnehmenden können die Auswirkung der Diagnose des Kindes auf die Familiendynamik reflektieren.

Begründung des Lernziels:

Nach der Verdeutlichung der familiären Ressourcen, der elterlichen Stärken und der Stärken und Fähigkeiten der Kinder/Jugendlichen soll hier reflektiert werden, welche Auswirkungen die Diagnose auf einzelne Familienmitglieder und die Familie als Ganzes hat bzw. haben könnte und welche kommunikativen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um familiendynamische Herausforderungen zu meistern.

Inhalte:

- Kommunikation im Familiennetzwerk
- Familiendynamik: Mögliche Auswirkungen der Diagnose auf Geschwister, -Paar,- Großelternbeziehungen
- Familiärer Umgang mit Herausforderungen
- Entwicklung von Kompetenzen und offener Haltung gegenüber dem Phänomen „Anders sein“.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Jede Familie visualisiert die Auswirkung der Variante des Kindes auf die Familiendynamik auf dem gefertigten Plakat (siehe vorheriges Lernziel)
- Austausch im Gruppengespräch zu diesem Aspekt

Anmerkungen:

Es soll auf eine ressourcenorientierte Perspektive und Sprache geachtet werden, der Reflexion bzgl. der Auswirkung einer defizitorientierten Ausdrucksweise auf die eigene Haltung und Einschätzung der eigenen Fähigkeiten soll Raum gegeben werden.

Trainer*innen sollten darauf achten, dass deutlich wird, dass viele Aspekte des familiären Alltags auch NICHT durch die DSD berührt werden.

Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf den Umgang mit der Diagnose im sozialen Umfeld und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen.

5.10 Die Teilnehmenden können benennen, wen sie über die Diagnose ihres Kindes informieren sollten und wollen.

Begründung des Lernziels:

Die Frage nach dem „richtigen“ Umgang mit dem engeren und weiteren sozialen Umfeld bewegt Familien von Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zumeist sehr. In diesem Themenkomplex mischen sich viele sensible und sehr individuelle Aspekte: Bewältigungserfahrungen, Ängste, Vorstellungen, Ressourcen und Charaktereigenschaften, soziokulturelle Verortungen etc. Aus diesem Grund gibt es auch keinen „goldenen Weg“ bzw. eine Antwort, die für alle Familien und Personen „richtig“ wäre. Dies zu erkennen ist wichtig, um Verunsicherungen zu vermeiden und um eine eigene Umgangsweise entwickeln zu können. Teilnehmende setzen sich in diesem Themenblock mit ihren eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen hinsichtlich der Aufklärung des sozialen Umfeldes auseinander, um zu ergründen, welcher Weg des Umgangs für sie am besten passt.

Inhalte:

- Wichtige soziale Umfelder und Orte für Familie und Kind
- Chancen und Risiken für die Aufklärung des Umfeldes
- Balance zwischen Offenheit/ Vertrauen und dem Schutz der eigenen Daten finden (Welches Wissen über mich möchte ich teilen, welches bleibt „meines“?)
- Bedenken der zeitlichen Perspektive: wie wird das Kind den Umgang mit seiner Variante im Nachhinein, als Jugendlicher und Erwachsener, wohl beurteilen?
- Elterlicher Wunsch, Auseinandersetzung mit Entscheidungsmöglichkeiten zu dokumentieren

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

An der Flipchart oder der Tafel werden im Gruppengespräch Pro- und Contra- Aspekte einer Aufklärung des sozialen Umfeldes bzgl. der Variante der Geschlechtsentwicklung des Kindes gesammelt. Visualisiert wird außerdem, welche sozialen Orte konkret bedeutsam für das Kind sind (Kita, Schule, Familie, Freundeskreis, Internet). Welche Chancen und Risiken ergeben sich durch die Information für das Kind, für die Familie? Welche individuellen und differentiellen Aspekte sind zu beachten? Gruppengespräch zum Thema offener Umgang versus Schutz der Privatsphäre

Oder: „Von den eigenen Gedanken getriggert in die Diskussion“

Der*die Trainer*in stellt VOR der Benennung des Themas „Information des sozialen Umfeldes“ die Aufgabe, zwei Minuten lang an das letzte Treffen mit einem*r Freund*in zu denken und dazu zu notieren, was man selbst erzählt hat und warum.

(Didaktischer Kommentar: Da die Teilnehmenden zu diesem Zeitpunkt noch nicht die genaue Fragestellung kennen, werden sie zunächst „einfach“ die Frage beantworten. Was aus der Perspektive des Lernziels hier geschieht, ist die Abgrenzung von Anlässen und Inhalten von Gesprächen, die hier

*indirekt aus dem Erfahrungsschatz der Teilnehmenden vorgenommen wird. Im Kontext von der geschlechtlichen Besonderheit ihres Kindes könnten die Teilnehmenden prinzipiell dazu neigen, es als verpflichtend zu betrachten, viele Leute darüber zu informieren. Was letztlich aber Inhalt des Lernzieles sein kann, ist die Überwindung eben dieser empfundenen Erklärungspflicht. Durch die Notierung ihrer eigenen Gesprächsthemen mit Freund*innen und die dahinter verborgenen Motive kann den Teilnehmenden im späteren Verlauf der Einheit ermöglicht werden, für sich selbst zu erkennen, dass die Situation ihres Kindes privat ist und nur diejenigen etwas angeht, die entweder in (notwendigerweise) helfender Position stehen, oder sich durch andere Gründe das Vertrauen der Familie verdient haben. Davon ausgenommen sind aber auf jeden Fall Personen, die aktuell oder später dem Kind durch Information schaden können, z.B. Nachbar*innen, die dann tratschen etc. Auf die Information über die Situation des Kindes hat keine*r Anspruch.)*

Anschließend wird in der Runde über Gesprächsmotive und den Nutzen von Informationsweitergabe gesprochen und reflektiert. Der*die Trainer*in gibt dabei immer wieder Impulse, die den Gesprächsverlauf auf die Kernthematik hinführen. Dies kann je nach Gruppe entweder indirekt erfolgen oder durch konkrete Nachfragen, z.B. „Warum und wem erzählen Sie von der Geschlechtervarianz Ihres Kindes?“

*(Didaktischer Kommentar: Durch den interpersonellen Austausch wird intendiert, dass sich einerseits Muster über Gesprächsmotive, -gründe und -nutzen ergeben, andererseits aber die Gruppe auf erzählende Weise in das Thema finden kann und sich eine Diskussionsatmosphäre entwickeln kann. Aufgrund der knappen Zeit und dem Lernziel wird diese Diskussion durch den*die Trainer*in weiter zugespitzt, ohne dass eine explizite weitere Aufgabenstellung erteilt werden muss.)*

Abschließend sammelt die Gruppe Vorschläge zum Thema „Wen kann oder sollte ich über die Geschlechterbesonderheit meines Kindes informieren?“ in einer gemeinsamen Mindmap am Flipchart.

(Didaktischer Kommentar: Diese Sammlung dient der Sicherung und Überprüfung des Lernziels. Außerdem visualisiert sie das gemeinsame Arbeitsergebnis. Bei besonders gleichmäßig aktiven Gruppen kann das Anschreiben jeweils durch das Gruppenmitglied übernommen werden, das den Vorschlag gemacht hat. Dabei kann es diesen direkt erläutern.)

Anmerkungen:

In diesem Themenblock können – wie in anderen auch – lediglich Denkanstöße gegeben und Hilfsmittel bereitgestellt werden. Ansonsten liegt es an den Familien selbst zu bestimmen, wen sie über was wie weit aufklären möchten. Familien werden befähigt, frei zu entscheiden, wie Aufklärung stattfinden soll und, wie diese gut durchgeführt werden kann. Die Veranschaulichung soll den Teilnehmenden einen Rahmen dafür geben, selbst Entscheidungen darüber zu treffen, was für sie und ihr Kind gut ist.

Vor allem sollten Teilnehmende darauf hingewiesen werden, dass sich Einschätzungen im Laufe der Jahre ändern können – dies sollte immer mitbedacht werden.

Beispiel: Manche Teilnehmende sind sehr offen dem gesamten sozialen Umfeld gegenüber, damit das Kind nicht den Eindruck gewinnt, bei ihm sei etwas „falsch“ und müsse verschwiegen werden. Es soll durch die Offenheit gezeigt bekommen, dass es geliebt und akzeptiert wird, wie es ist. Möglich ist aber, dass das Kind diese Umgangsweise als Jugendlicher nachträglich bedauert, da er/ sie sich in seiner Intimsphäre verletzt fühlt (jahrelang haben alle Anteil an der Beschaffenheit seiner/ ihrer Genitalien gehabt; potenzielle Sexualpartner*innen wissen im Voraus von der Variante).

Hierbei gilt es besonders, kulturspezifische Besonderheiten zu berücksichtigen. Unterschiedliche Traditionen und Haltungen bezüglich Krankheiten allgemein und Geschlecht im Besonderen stellen

potenzielle Quellen von Befürchtungen, zugleich aber auch mögliche Ressourcen für die Familien dar. Im interkulturellen Kontext ergeben sich spezifische Möglichkeiten und Grenzen bezüglich der Offenlegung der Variante des Kindes, die im optimalen Fall gemeinsam reflektiert werden können.

Teilnehmende sollten explizit darauf hingewiesen werden, dass Informationen, die sie ins Internet stellen, dort lebenslang zu finden sind.

5.11 Die Teilnehmenden können andere Personen angemessen über die Diagnose des Kindes informieren.

Begründung des Lernziels:

Die Umsetzung des „eigenen Informationsweges“ wird durch die Kenntnis verschiedener Aufklärungsstrategien (Formulierungen, Metaphern, Schaffen einer idealen Situation etc.) erleichtert.

Inhalte:

- Strategien für das Gespräch mit Menschen im sozialen Umfeld: die richtigen Worte finden, die Situation gestalten

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

In Kleingruppen werden konkrete Strategien zur Aufklärung des Umfeldes (verschiedene Felder, welche Wort- und Bilderwahl, Situationen, Antworten auf Fragen etc.) erarbeitet und in kurzen praktischen Übungen im Plenum miteinander erprobt

Alternative: Gespräche mit Alltagsfiguren

Ein Elternteil meldet sich freiwillig und erklärt an einen anderen gewandt die Besonderheit des eigenen Kindes. Dabei wird die „andere“ Person vorab durch das Plenum ausgestaltet, z.B. ein*e Nachbar*in, der*die aus irgendeinem Grund von der Besonderheit des Kindes erfahren hat und jetzt nachfragt. Die Figur kann nach Belieben ausgestaltet werden, z.B. auch mit Sympathie/Antipathie, Merkmalen, wie z.B. nervig, neugierig, tratscht gerne, Beruf, z.B. fragt aus beruflichem Interesse... Während der Gestaltung ist der Elternteil, der später erklären soll, kurz nicht anwesend. Dieser bekommt später nur die Figur mit den Merkmalen beschrieben, die durch das Plenum festgelegt wurden. Er muss also spontan reagieren. Alle Zuschauer*innen notieren sich die gegebenen Informationen und notieren jeweils, ob diese aus ihrer Sicht notwendig, gut, falsch, gefährlich etc. war.

(Didaktischer Kommentar: Durch die Spontaneität der Situation mit einer Alltagsfigur muss der erklärende Elternteil aus dem Stand über die Besonderheit des eigenen Kindes berichten. Diese Situation ist authentischer, als wenn das Plenum lediglich überlegt, welche Infos im Optimalfall herausgegeben werden. Die Figur kann auch nachfragen. Dies dürfte dem Elternteil, der dies übernimmt nicht allzu schwerfallen, da eine solche Situation sicher schon häufiger erlebt wurde.)

Anschließend werden die Beobachtungen im Plenum diskutiert und reflektiert.

(Didaktischer Kommentar: Durch die Besprechung der Beobachtungen können diese geordnet und geklärt werden, sodass sich der gemeinsame Erkenntnishorizont durch die Ergänzungen aller erweitern kann.)

Gesichert werden können die Ergebnisse entweder durch eine erneute Niederschrift oder durch Wiederholung des Rollenspiels in Partner*innenarbeit (je nach Zeit).

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.10; Gespräch und Rollenspiel finden auf der Grundlage der im vorangegangenen Lernziel erarbeiteten Sammlung und Diskussion statt.

Beim MRKH-Syndrom liegt der Schwerpunkt bei der Bearbeitung darauf, wie die Teilnehmenden sich mit ihrem jugendlichen Kind abstimmen können darüber, welche anderen Personen welche Informationen über die Diagnose erhalten dürfen.

5.12 Die Teilnehmenden kennen die Peerberatung/ Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen in die Lage versetzt werden, Informationsquellen zu nutzen und sich Unterstützung zu suchen. Ein erster Kontakt zur Peerberatung /Selbsthilfe wird hergestellt. Der direkte Austausch mit DSD-erfahrenen Menschen erleichtert die spätere Kontaktaufnahme.

Inhalte:

- Angebote der Peerberatung / Selbsthilfevertretung
- Besonderheiten und Chancen der Peerberatung /Selbsthilfe
- geeignete Informationsquellen und -materialien: z.B.
 - Info-Broschüre von DSD-Life: https://www.dsd-life.eu/fileadmin/websites/dsd-life/images/Flyer/DSD_booklet_german_versie_18_dec_2015final_and_approve_d.pdf
 - Dsdfamilies: <http://www.dsdfamilies.org/charity>
 - Elternbroschüre der Eltern-Selbsthilfegruppen *Selbsthilfegruppe für Familien von und mit intergeschlechtlichen Menschen*, siehe www.interfamilien.de
- Bücher: z.B.
 - Rosen, Ursula (2015): Jill ist anders. Online lesbar: <http://www.kinderbuch-intersexualitaet.de/>
 - Morgen, Clara (2013): Mein intersexuelles Kind. Berlin: TRANSIT Buchverlag. Berlin / Förbau
 - Gerda Schmidchen/Ivonne Krawinkel IMEV (HG) (2009): LILA – oder was ist Intersexualität? – Das erste Inter*kinderbuch, ISBN 978-3-00-029591-1
 - Loda, Luzie (2018): PS: Es gibt Lieblingseis. Marta Press UG. ISBN-10: 97839444442464
- Pädagogisches Material: z.B.
 - <https://www.queerformat.de/p-s-es-gibt-lieblingseis/>
- Peers und Selbsthilfe:
 - Intergeschlechtliche Menschen e.V. <https://im-ev.de/>
 - www.interfamilien.de
 - **MRKH-Syndrom**: <https://mrkh.eu/>

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Es werden 1-2 Personen der Peerberatung/ Selbsthilfe (z.B. Intergeschlechtliche Menschen e.V.) eingeladen, die von ihren Angeboten berichten und für Fragen der Familien zur Verfügung stehen. Der Austausch kann live vor Ort oder per Videotelefonie stattfinden.

Es wird eine Zusammenstellung nützlicher Materialien (Literatur, Blogs, insbesondere: Selbsthilfeinitiativen, Peers) ausgegeben und um Ergänzungen/Erfahrungsberichte gebeten.

Anmerkungen:

Die Teilnehmenden profitieren sehr von einem Austausch mit Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisation. Die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen Betroffenen kann sie in ihrem elterlichen Handeln unterstützen.

Falls die Peers nur per Video teilnehmen können, muss vorab geklärt werden, ob die geeignete Technik zur Verfügung steht (u.a. Internetzugang, Beamer, Lautsprecher).

5.13 Die Teilnehmenden kennen sich mit den zentralen sozialrechtlichen Regelungen und Möglichkeiten in Grundzügen aus.

Begründung des Lernziels:

Die Kenntnis der rechtlichen Regelungen und Umstände ist die Voraussetzung für aufgeklärte Entscheidungen („informed consent“) und ermöglicht, sich für die eigenen Bedürfnisse und Rechte einzusetzen und die Lebensplanung selbstbestimmt zu steuern.

Inhalte:

Je nach Bedarf der Schulungsgruppe: z.B.

- Personenstandsgesetz (Geschlechtszuordnung, Geschlechtswechsel, Heirat & Adoptionsrecht). Kinder, die weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden können, haben die Möglichkeit, das Registergeschlecht „weiblich“, „männlich“, „divers“ oder „ohne Eintrag“ zu erhalten. Der Geschlechtseintrag und auch der Vorname können für Personen mit einer DSD-Diagnose nach Vorlage einer ärztlichen Bescheinigung über das Vorliegen einer Variante der Geschlechtsentwicklung oder einer eidesstattlichen Erklärung der Person selbst (bzw. für Kinder unter 14 Jahren der Eltern/gesetzlichen Vertretung) erfolgen.
- Ganz allgemein ist nicht mehr erforderlich, dass mindestens einer der Vornamen des Kindes das Geschlecht erkennen lässt, es können auch geschlechtsneutrale Vornamen vergeben werden.
- Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung
- Anti-Diskriminierungsgesetze
- UN-Kinderrechtskonvention
- Regelungen im Leistungssport (Frauen mit XY-Chromosomen, Testosteronspiegel, Diverser Geschlechtseintrag)
- Rechte im medizinischen Kontext: Herausgabe von Arztbriefen, Recht an Unterlagen, vollständige Aufklärung etc.
- Gesetz zum Schutz der Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Information, Vortrag, Gespräch, Fragerunde

Anmerkungen:

Das Gesetz zum Schutz von Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zeigt, welcher Wandel in Bezug auf die operativen Maßnahmen stattgefunden hat. Unter den Teilnehmenden könnten sich Eltern befinden, deren Kind vor Inkrafttreten des Gesetzes operiert wurden und solche, bei deren Kind ein Eingriff nicht oder nur mit Genehmigung eines Familiengerichts gestattet wurde. Aus dieser Imbalance könnte bei Teilnehmenden eine emotionale Reaktion ausgelöst werden, die aufgefangen werden muss.

Bei Teilnehmenden mit jugendlichen Kindern kann dieses Lernziel optional behandelt werden.

Trainer*innen beschränken sich auf die für die Familien relevanten Fragestellungen. Einige der Themen können auch beim Lernziel zur Frage nach guter Versorgung bearbeitet werden.

Emotionale Herausforderungen

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich vertiefend auf die emotionalen Herausforderungen durch die DSD-Diagnose, die die Teilnehmenden selbst und auch ihr Kind meistern müssen.

5.14 Die Teilnehmenden reflektieren die eigenen Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen (diagnosebezogen und allgemein), die sie als Bezugspersonen besonders beschäftigen.

Begründung des Lernziels:

Eine Variante der Geschlechtsentwicklung stellt für viele Familien eine große Herausforderung dar. Diese kann von den Teilnehmenden sehr krisenhaft erlebt werden. Die Diagnose und die folgenden Erfahrungen können eine Reihe sehr unterschiedlicher Emotionen auslösen – negative wie auch positive: Schuld, Angst, Scham, Enttäuschung, Neugierde, Faszination, Zuversicht.

Inhalte:

- Emotionen in Bezug auf die Variante ihres Kindes
- Belastungen, Herausforderungen, Probleme durch die Variante
- Chancen durch die Variante

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Sammlung der Elternperspektive auf Tafel oder Flipchart

Anmerkungen:

Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Emotionen in Bezug auf die Variante ihres Kindes haben und unterschiedliche Strategien, mit Herausforderungen umzugehen. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Gefühle und keine Patentrezepte (z.B.: „Du musst unbedingt drüber sprechen“). Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich erleben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die Kinder, Jugendliche oder jungen Erwachsenen, z.B. Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht?

5.15 Die Teilnehmenden reflektieren Emotionen, Belastungsfaktoren, Chancen, Herausforderungen des Kindes.

Begründung des Lernziels:

Teilnehmenden sollen die spezifischen emotionalen Zustände und Belastungen ihres Kindes erkennen, damit sie angemessen reagieren und unterstützend begleiten können.

Inhalte:

- Welche Emotionen, Herausforderungen und spezifische Belastungen nehmen die Teilnehmenden bei ihren Kindern wahr (z.B. Scham, Verunsicherungen, geringes Selbstwertgefühl, soziale Ängste, „Stolz etwas Besonderes zu sein“)?
- Welche Chancen werden gesehen?
- Über welche Strategien verfügen die Teilnehmenden, mit dem Kind über Belastungen zu sprechen und es zu unterstützen?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; vergleichende Sammlung Hypothesen der Teilnehmenden auf Tafel oder Flipchart

Anmerkungen:

Siehe Lernziel 5.14

5.16 Die Teilnehmenden können zwischen ihren eigenen Emotionen, Herausforderungen und Bedürfnissen und denen des Kindes unterscheiden.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollten in der Lage sein, zwischen den eigenen Wünschen und Bedürfnissen und denen ihrer Kinder unterscheiden zu können. Dies ermöglicht und unterstützt die kindliche Autonomie.

Inhalte:

Im Anschluss an die vorangegangenen Lernziele (welche Emotionen und Wünsche haben wir als Teilnehmenden, welche hat mein Kind?) sollen die Teilnehmenden die Unterschiede herausarbeiten. Sie werden zur Reflexion angeregt, ob ihnen diese Unterscheidung bewusst ist und es ihnen gelingt, die eigenen Ängste, Befürchtungen und auch Hoffnungen nicht auf ihre Kinder zu projizieren.

Siehe Lernziel 5.14 und 5.15.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gruppengespräch; Synopse auf Tafel oder Flipchart

Im Anschluss an die vorangegangenen Lernziele (welche Emotionen und Wünsche haben wir als Teilnehmenden, welche hat mein Kind?) sollen die Teilnehmenden die Unterschiede herausarbeiten. Sie werden zur Reflexion angeregt, ob ihnen diese Unterscheidung bewusst ist und es ihnen gelingt, die eigenen Ängste, Befürchtungen und auch Hoffnungen nicht auf ihre Kinder zu projizieren.

Anmerkungen:

In Kombination mit 5.14, 5.15

Beim MRKH-Syndrom auch in Kombination mit Lernziel 5.19

5.17 Die Teilnehmenden wissen, woran sie Mobbing und Stigmatisierung erkennen können.

Begründung des Lernziels:

Die Angst vor Mobbing und Stigmatisierung ist bei Eltern von Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und auch bei den Jugendlichen sehr verbreitet. Belastbare Angaben dazu, wie häufig wirklich relevante Stigmatisierungen und Mobbing auftreten, gibt es nicht. Die Erfahrung in der Betreuung von Familien mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung lassen vermuten, dass die Erwartung, das Kind könnte Opfer von Mobbing oder Stigmatisierung werden, größer ist als das tatsächliche Vorkommen

Das erste Ziel dieses Themenblocks ist deshalb, mit den Teilnehmenden gemeinsam herauszuarbeiten, was unter Stigmatisierung und Mobbing zu verstehen ist und inwiefern sich diese beiden Phänomene möglicherweise qualitativ von Hänseleien, Beleidigungen, Veralberungen oder auch verbaler Kritik unterscheiden.

Inhalte:

- Woran erkennen die Eltern Mobbing und Stigmatisierung?
- Was ist Mobbing? Was ist Stigmatisierung? (Unterschiede zu Hänseleien, Veralberungen etc.); Spektrum von kleinen Beleidigungen bis hin zu körperlichen Angriffen
- Nicht jede Äußerung ist abwertend gemeint, wird aber eventuell von den Betroffenen so empfunden

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Zur Einführung in diesen Themenblock soll gemeinsam überlegt werden, welche Verhaltensweisen und Interaktionen überhaupt als „Mobbing“ oder „Diskriminierung“ verstanden werden können – und wo die Linie zu typischen Konflikten, Hänseleien unter Schulkindern oder Jugendlichen gezogen werden kann.

Als „Teaser“ dient eine Folie mit verschiedenen Zitaten, die die Teilnehmenden evtl. schon mal gehört haben:

- „Ihr Kind ist ja unnormal!“
- „Meine Schwiegereltern sagen, dass sie schon immer gegen diese Ehe waren“
- „Die anderen Kinder auf dem Dorf dürfen nicht mit meiner Tochter spielen“
- „Mein Sohn wird zu keiner Übernachtungsparty eingeladen“
- (weitere Vorschläge werden gesammelt: welche Mobbing-Situationen sind den Teilnehmenden von ihren Kindern bekannt?)

Die Erfahrungen werden abgefragt und auf dem Flipchart gesammelt. In einem Verhaltensexperiment werden die Aussagen laut ausgesprochen.

Ggf. kann anhand eines Beispielsatzes (z.B. „Das ist ja interessant.“) die unterschiedlichen Möglichkeiten zur Interpretation herausgearbeitet werden, um die Subjektivität von Wahrnehmung und deren Deutung darzustellen.

Anmerkungen:

Das Lernziel ist optional.

5.18 Die Teilnehmenden kennen Wege, auf Mobbing und Stigmatisierung zu reagieren.

Begründung des Lernziels:

Die Teilnehmenden sollen befähigt werden, mit Situationen von Stigmatisierung und Mobbing umzugehen und dadurch negative psychosoziale Folgen für sich und ihre Kinder abzuwenden. Dabei soll auch herausgearbeitet werden, dass die Handlungsfähigkeit in einer Mobbingssituation auch von der eigenen Haltung, der Einschätzung der eigenen Vulnerabilität und Ressourcenlage beeinflusst wird.

Inhalte:

- Mobbing und Stigmatisierung sind Interaktionen. Es stellen sich die Fragen: Wann werde ich zum Opfer? Was begünstigt Mobbing und Stigmatisierung? (Aspekte: Vulnerabilität, Ressourcen, Resilienz)
- Strategien zur individuellen Stärkung: Auf Ressourcen verweisen, die bereits thematisiert wurden!
- Bewältigungserfahrungen und -strategien
- Informationen über externe Hilfsangebote (z.B. Mobbing-Beratungsstellen, Schulpsycholog*innen, Schulsozialarbeiter*innen, Schulsozialstation)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Die Teilnehmer*innen bekommen Zitate vorgestellt und beurteilen, ob sie diese als positiv, neutral oder negativ/ stigmatisierend einordnen:

- „Beim Kinderarzt gucken die Helferinnen immer so extrem freundlich.“
- „Das ist ja spannend“ (wenn dem sozialen Umfeld von der Diagnose erzählt wird)
- (weitere Aussagen werden gesammelt/von den Teilnehmende vorgeschlagen)

Aussagen der Teilnehmenden werden im Gespräch gesammelt: Über welche Ressourcen und Strategien verfüge ich, die Situation zu bewältigen? Mit welchem „Ohr“ höre ich und wie reagiere ich? (Zur Einordnung der Perspektiven kann hier das 4-Ohren Modell von Schulz von Thun vorgestellt werden)

In einer kurzen Übung mit einer symbolischen oder echten Waage wird exemplarisch die in einer Mobbingssituation wirksame Interaktion zwischen Täter*innen und Opfer verdeutlicht: was legt der*die „Mobber*in“ in die Waagschale (z.B. „Du bist ja gar kein richtiges Mädchen“), was legt das potentielle Opfer in die Waagschale, hat es etwas entgegenzusetzen? Ist es in der Interaktion leicht zu verunsichern, dann kommt alles ins Ungleichgewicht; fühlt es sich stark, bewegt sich die Waage kaum.

Gesammelt werden dann Strategien zur individuellen Stärkung (der eigenen und der des Kindes): welche Bewältigungserfahrungen sind schon gemacht worden (von den Teilnehmenden, von den Kindern) und welche unterstützenden Strategien eignen sich, um mit potentiellen „Täter*innen“ umzugehen (z.B. Lehrkräfte in der Schule, andere Anlaufstellen kontaktieren)?

Anmerkungen:

Das Lernziel wird zusammen mit 5.17 thematisiert, wenn Bedarf ist. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es muss bedacht werden, dass die Teilnehmenden unterschiedliche Strategien haben,

mit Herausforderungen umzugehen und dass niemand gedrängt werden soll. Auf mögliche unterstützende Angebote und psychosoziale Hilfen sollte explizit hingewiesen werden und aufgegriffen werden, was die Teilnehmenden selbst als hilfreich benannt haben.

Es sollte darauf geachtet werden, dass auch Raum dafür vorhanden ist, positive Erfahrungen zu benennen! In welchen Situationen hatten die Kinder, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen Angst vor Mobbing oder Diskriminierungen/ Stigmatisierungen und wurden positiv überrascht? Keinesfalls darf der Eindruck entstehen, dass die Kinder selbst schuld am Mobbing sind.

Zukunftsthemen und Transition

Die Lernziele in diesem Abschnitt richten sich auf die Themen und Aufgaben, die die Kinder/Jugendlichen in Zukunft bewältigen müssen. Teilnehmende sollen sich des Transitionsprozesses im Laufe der Entwicklung bewusst sein und diesen altersangemessen ermöglichen.

5.19 Die Teilnehmenden wissen, dass es einer besonderen Beschäftigung mit dem Komplex Kinderwunsch/ Partnerschaft/ Sexualität bedarf.

Begründung des Lernziels:

In dieser Einheit soll den Teilnehmenden die Möglichkeit gegeben werden, sich mit eventuellen Folgen der Variante ihres Kindes auf Partner*innenschaft, Sexualität und Kinderwunsch auseinander zu setzen. Es soll die Möglichkeit bestehen, die medizinischen Informationen zu Prognose und möglichen medizinischen Angeboten bezüglich Sexualität und Fertilität zu „verdauen“ und eine wertschätzende, zuversichtliche Haltung bezüglich der Möglichkeiten und zu erwartenden Schwierigkeiten zu erlangen. Aus der Variante der Kinder und/oder der medizinischen Behandlung ergeben sich häufig Besonderheiten bezüglich Fertilität und Sexualität. Der Umgang der Teilnehmenden mit dem Körper ihres Kindes stellt einen wichtigen Einflussfaktor auf das Selbsterleben des Kindes in der Zukunft dar. Einigen Teilnehmenden fällt es schwer, so weit in die Zukunft zu denken und somit auch die Konsequenzen eventueller früher Entscheidungen bezüglich medizinischer Eingriffe und Maßnahmen auf das spätere Sexualeben, die Beziehungsgestaltung und die Fertilität zu verstehen.

Inhalte:

- Einfluss der Variante, verschiedener Behandlungsoptionen sowie des elterlichen Verhaltens auf zukünftige Partner*innenschaft, Sexualität und Kinderwunsch des Kindes
- Hoffnungen, Ängste, Scham und Schuldgefühle bezüglich Fragen von Partner*innenschaft, Sexualität und Kinderwunsch
- Voraussetzungen einer gesunden psychosexuellen Entwicklung
- Partner*innenschaft, Sexualität und die Auseinandersetzung mit familiären Lebenskonzepten ist für jeden Menschen eine Entwicklungsaufgabe
- Eine Vorhersage darüber, wie eine Person sich entwickeln wird, welche sexuellen Orientierungen und Bedürfnisse jemand hat, wie Familie von ihm/ihr gelebt wird etc., ist bei keinem Menschen möglich, nicht nur bei Menschen mit DSD
- den eigenen Körper annehmen, Umgang mit Sexualität
- Unterschiedliche Formen Partner*innenschaft, Sexualität und Familienformen zu leben, historischer/soziokultureller Wandel
- Freude an Sexualität, Sinnlichkeit und ein gutes Körpergefühl beruhen nicht allein auf funktionstüchtigen Geschlechtsorganen. Viele Wege führen zu erfüllenden sexuellen Erfahrungen.
- Kinderwunsch, Möglichkeiten der Elternschaft, Familienformen
- Auseinandersetzung der Eltern mit ihrem „Enkelwunsch“
- Beratungs- und Unterstützungsangebote (z.B. Pro Familia, DSD-Zentrum)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch:

- Als Teaser wird eine Folie mit Zitaten projiziert („Da unten fasse ich mich nicht an!“ „Was soll mein Freund denken, wenn er erfährt, dass ich eigentlich ein Junge hätte werden sollen/, dass ich keine Vagina habe“, „Findet meine Tochter jemals einen Mann?“)
- Input des*der Trainer*in: „Wir wissen das alles nicht! Aber wir wissen, dass Ängste und Selbstzweifeln es schwieriger machen, eine glückliche Partner*innenschaft aufzubauen, befriedigende sexuelle Erfahrungen zu machen und Wünschen einer Familienplanung nachzugehen.“
- Beim MRKH-Syndrom kann der Film von Janina Brandes gezeigt werden: <https://www.youtube.com/watch?v=YZQ2R6mylWk>. Auf das Buch von ihr kann verwiesen werden²³. Dieser Film eignet sich auch als Abschluss von Tag 1 bzw. Beginn an Tag 2.

Anmerkungen:

Sexualität als Teil eines jeden Menschen, wie sie gelebt wird, was gemocht wird und was nicht etc. ist sehr individuell. Die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung sagt nicht voraus und bestimmt nicht, wie Sexualität gelebt wird. Wir leben in einer sehr sexualisierten Umwelt (Medien etc.), in der oftmals unrealistische Bilder und Vorstellungen konstruiert und verbreitet werden. Dies ist für viele Menschen verunsichernd, beeinflusst Erwartungen, verschiebt Maßstäbe und erzeugt Druck. Ab dem Jugendalter sollten dem Jugendlichen daher Angebote für Kommunikation über dieses sensible Thema gemacht werden (z.B. mit Teilnehmenden, Behandlungsteam, Peers und geeignete Websites).

Die medizinischen Möglichkeiten beim MRKH-Syndrom wie Dilatation/Neovagina und Leihmutterschaft oder Uterustransplantation können vor dem Hintergrund der emotionalen, rechtlichen, ethischen und finanziellen Aspekte besprochen werden. In der Auseinandersetzung mit dem eigenen Enkelwunsch sollte immer wieder die Berücksichtigung der Wünsche und Lebensentwürfe der Jugendlichen/jungen Erwachsenen und deren Möglichkeiten zur individuellen Entscheidungsfindung betont werden. (auch in Kombination mit Lernziel 5.16)

²³ Brandes, J. (2021). *Für, mit und über Frauen ohne – Ein Buch über das MRKH-Syndrom*. buch.one Verlag Offsetdruckerei Grammlich.

5.20 Die Teilnehmenden kennen Strategien, ihre Kinder Schritt für Schritt dazu zu befähigen, selbstverantwortlich ihre Interessen zu vertreten und Entscheidungen zu treffen.

Begründung der Lernziele:

Die Variante der Geschlechtsentwicklung ist ein Thema, das lebenslang von Bedeutung ist. Zu den grundlegenden Entwicklungsaufgaben eines jeden Menschen gehört, sukzessive Verantwortung für das eigene Leben, die gesundheitliche Versorgung etc. zu übernehmen. Teilnehmende müssen ihre Kinder dabei unterstützen, Schritt für Schritt selbst Verantwortung für sich, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Belange zu übernehmen.

Inhalte:

- Jugendliche sollen lernen, Verantwortung für sich, ihre Variante, ihr Leben, ihren Alltag und ihre Entscheidungen zu übernehmen.
- Teilnehmende erkennen, dass Jugendliche Themen wie Sexualität oder Partner*innenschaft zunehmend mit anderen Vertrauten besprechen möchten.
- Teilnehmende dürfen die Verantwortung schrittweise ihrem Kind übergeben und müssen lernen loszulassen. Dafür sollten sie das Vertrauen in die Kompetenzen des Kindes/ Jugendlichen fassen.
- Verantwortungsübernahme setzt folgende Fähigkeiten voraus: Fragen stellen, Grenzen setzen, Wünsche formulieren, Entscheidungen fällen etc. Diese Fähigkeiten sollen frühzeitig ausprobiert und eingeübt werden – Teilnehmende sind maßgebliche „Motoren“ dieser Vermittlung.
- Transition ist ein Prozess und kein Ereignis, Teilnehmende begleiten ihre Kinder, die Jugendlichen dabei, damit sie Schritt für Schritt Fertigkeiten erlangen können. Gemeinsam besprochen wird, was dies für die Verantwortungsübernahme bezüglich der medizinischen Versorgung heißen könnte (z.B. Arztbriefe lesen, wissen um diagnostische Untersuchungen, Organisation der Untersuchungen/ Termine)

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Der*die Trainer*in beschreibt die Transition und die besondere Herausforderung, die damit an Eltern mit Kindern mit DSD gestellt wird.

Anmerkungen:

Dieses Lernziel wird bei Teilnehmende von Jugendlichen ab ca. 13 Jahren angesprochen. Hinweise zur Methodik finden sich im ModuS-Transitionsmodul²⁴. Den Teilnehmenden soll bewusst gemacht werden, dass sie ihr Kind schon vor der Transition, zu einem mündigen und selbstbewussten Verhalten anleiten können und sollen.

²⁴ Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. *Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS*. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

5.21 Die Teilnehmenden wissen, dass dem Kind schulisch und beruflich grundsätzlich alle Wege offenstehen.

Begründung des Lernziels:

Teilnehmende und Jugendliche machen sich manchmal Sorgen, ob die Variante der Geschlechtsentwicklung Beschränkungen hinsichtlich der Schul- und Berufswahl mit sich bringen könnte. In diesem Themenblock wird verdeutlicht, dass sich generell aus der Varianten der Geschlechtsentwicklung keine schulischen oder beruflichen Einschränkungen ergeben. Wie bei jedem anderen Menschen auch können allerdings im Individuum begründete Einschränkungen (Größe, Körpergewicht, körperliche Fitness, Interessen und Kompetenzen) vorkommen.

Inhalte:

- Es ergeben sich keine generellen Einschränkungen der Schul- oder Berufswahl durch die DSD.
- Kinder und Jugendliche sollten entsprechend ihren Fähigkeiten und Neigungen gefördert werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

Moderiertes Gespräch

- Befürchtungen der Teilnehmenden hinsichtlich des schulischen und beruflichen Werdegangs ihres Kindes werden besprochen.
- Der*die Trainer*in vermittelt: Die Förderung der psychischen Gesundheit und des Selbstbewusstseins bilden die Basis für ein schulisch-beruflich gelingendes Leben – das ist für alle Personen so! Gemeinsam kann überlegt werden, wie Selbstbewusstsein entsteht und wie es gefördert werden kann.

Anmerkungen:

Dieses Thema wird für viele Teilnehmende der XY-/XX-DSD-Diagnosegruppe und MRKH-Syndrom nicht relevant sein. Es sollte nur behandelt werden, wenn aus der Gruppe heraus Fragen zu diesem Bereich gestellt werden oder Unsicherheiten bestehen.

Modul VI - Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Thema des Moduls: Alltagstransfer, Auswertung und Abschluss

Form: moderierte Gesprächsrunde

Dauer: 1 UE

Zielgruppe: Eltern/Bezugspersonen von Kindern/Jugendlichen mit XX-/XY-DSD

Leitung: Psychosoziale Fachkraft

Material: Flipchart/Tafel, Moderationskarten, DIN A4 und A3 Papier, Stifte, AB Abschiedsgeologie, Kontaktlisten von Unterstützungsquellen, Broschüren

Allgemeine Ziele der Einheit:

In der letzten Lerneinheit wird die Schulung rekapituliert und zentrale Inhalte gefestigt. Die Teilnehmenden antizipieren und planen die Zeit „danach“. Sie sind motiviert, das Gelernte umzusetzen. Dem Schulungsteam bieten sich die Möglichkeit der Qualitätssicherung und Optimierung der Angebote.

Besonderheiten/Hinweise:

Häufig gerät der Abschluss zu kurz, weil am Ende der Schulung die Zeit fehlt. Da der Abschluss eine ähnlich wichtige Funktion hat wie ein gelungener Anfang, muss ausreichend Zeit eingeplant werden. Das Thema „Ziele“ sollte auf jeden Fall in der Abschlussstunde bearbeitet werden (s. LZ 6.2 und 6.3).

Die hohe Motivation und Veränderungsbereitschaft der Teilnehmenden am Ende der Schulung verpufft im Alltag oft schnell. Hier kann Nachsorge durch Follow up-Treffen, Internetangebote, Telefonate oder Briefe (z.B. Newsletter oder „Brief an mich selbst“) helfen. Ein Nachsorgetermin im Rahmen der Sprechstunde bietet zudem die Möglichkeit, Fragen und Unsicherheiten zu klären, die häufig erst im Alltag deutlich werden.

Übersicht über die Lernziele:

- 6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.
- 6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.
- 6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.
- 6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

6.1 Die Teilnehmenden rekapitulieren die zentralen Schulungsinhalte für sich.

Begründung des Lernziels:

Durch die Fülle des Stoffs, mit dem die Eltern während der Schulung konfrontiert wurden, geraten selbst zentrale Inhalte schnell aus dem Blickfeld. Zudem bietet sich während einer Unterrichtseinheit häufig nicht die Möglichkeit des Innehaltens und der Rekapitulation. Dies ist jedoch nötig, um Inhalte zu festigen und deren Relevanz für die eigene Situation zu prüfen.

Inhalte:

- Es werden keine neuen Inhalte vermittelt.
- Schulungsinhalte werden wiederholt bzw. vertieft.
- Fragen der Teilnehmenden können abschließend geklärt werden.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Rekapitulation der einzelnen Schulungsblöcke durch die Trainer*innen
- Methode „Karten legen“ als Wiederholungsmethode (Landkarte erstellen): Jede*r Teilnehmende erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Danach können sich die Familien zu zweit zusammenfinden und sich ihre Ergebnisse gegenseitig vorstellen.
- Abfrage/Einzelreflexion:
 - „Was war für Sie das Wichtigste an der Schulung (Medizin, sozialer Austausch...?)“
 - „Sind Ihre Fragen, die Sie zu Anfang der Schulung mitgebracht haben, beantwortet worden?“ (Abgleich mit den Fragen aus der Erwartungsrunde der ersten Lerneinheit)
- Klären offener Fragen
- „Take home message“ für die Teilnehmenden

Anmerkungen:

Die Trainer*innen achten auf strukturiertes Vorgehen, auch aus Gründen des Zeitmanagements. Die Rekapitulation bietet neben der Wiederholung und persönlichen Gewichtung auch die letzte Möglichkeit, falsch Verstandenes oder Missverständnisse auszuräumen.

Die Teilnehmenden können sich ggf. ihre persönliche Take home message auf Karteikarten schreiben, die sie nach Hause mitnehmen.

Methode Kartenlegen:

Jedes Elternteil erhält ein Din A4-Blatt und faltet es so, dass 16 Felder entstehen. Auf jedes Feld schreiben die Teilnehmenden zentrale Schlüsselbegriffe, die für sie hängen geblieben sind. Dann soll jeder die Felder in Stücke zerreißen oder schneiden und auf einem A3 Blatt in einer sinnvollen Ordnung festkleben und ggf. mit Pfeilen verbinden. Es entsteht so eine Landkarte im Kopf. Zu zweit zusammenfinden und sich gegenseitig vorstellen.

6.2 Die Teilnehmenden kennen geeignete Quellen für weiterführende Hilfen und Informationen, insbesondere Anlaufmöglichkeiten im Bereich Selbsthilfe und Peerberatung.

Begründung des Lernziels:

Im Rahmen der Schulung können viele Themen und Probleme nur einführend behandelt werden. Für die Eltern ist es wichtig, wo sie sich vertiefend mit ihren Fragen hinwenden können. Dafür ist es notwendig, dass sie Informationen über fachliche Unterstützung einerseits, die Möglichkeiten der Selbsthilfe und Peerberatung andererseits kennen.

Inhalte:

Informations- und Unterstützungsquellen, wie

- behandelnde ärztliche Fachkräfte
- Psychotherapeut*innen
- geeignete Bücher, Zeitschriften, Internetseiten
- Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen
- Adressen von anderen Gruppenteilnehmenden, Beratungsstellen, sozialen Einrichtungen etc.

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Möglichkeiten zusammentragen und Erfahrungen der Teilnehmenden diskutieren
- Erstellen einer Mindmap mit den Unterstützungsquellen zur Visualisierung und Systematisierung an der Flipchart
- Gespräch mit Vertretern der Selbsthilfe/Peerberatung
- Vorstellen und Herumreichen des Materials
- Kriterien für „gute Informationsquellen/Internetseiten“ zusammentragen, vor absolutem Vertrauen ins Internet warnen

Anmerkungen:

Die behandelnde ärztliche Fachkraft ist die wichtigste Ansprechperson. Die Trainer*innen müssen daher vorsichtig sein, wenn die Teilnehmenden während der Schulung Kritik oder Zweifel an dieser Person äußern. Sie sollten angeregt werden, nach der Schulung die behandelnde ärztliche Fachkraft aufzusuchen und durch die Schulung aufgeworfene Punkte zu besprechen.

Die Trainer*innen müssen bei Bedarf darauf verweisen, dass jeder Mensch seine Grenzen hat und manchmal allein nicht weiterkommt und sich dann professionelle Hilfe suchen sollte.

Unterstützung können sich die Eltern auch untereinander geben. Damit sie im Kontakt bleiben können, ist z.B. ein Austausch über soziale Netzwerke möglich sowie das Verteilen von Adresslisten (vorab Einverständnis aller Familien erfragen).

6.3 Die Teilnehmenden benennen mindestens ein konkretes Ziel, das sie nach der Schulung erreichen wollen.

Begründung des Lernziels:

Häufig bestehen bei den Teilnehmenden nur vage Veränderungsideen. Durch die konkrete Planung von realistischen Schritten wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass es tatsächlich zur dauerhaften Umsetzung im Alltag kommt.

Inhalte:

- Individuelle Handlungspläne:
 - Was will ich wie erreichen (Ziel)? Wann beginne ich damit (Zeit)?
 - Was könnte meinem Plan im Weg stehen? Was könnte ich dagegen machen (Hindernisse)?
 - Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?
 - evtl. Wie erkenne ich, dass ich mein Ziel erreicht habe (Kontrolle)?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Einstieg in das Thema beispielsweise über die Frage, ob sich etwas nach der Schulung ändern wird oder ob die Teilnehmenden etwas Bestimmtes für sich mitnehmen (evtl. auch als Phantasiereise in die Zukunft)
- Exemplarische Bearbeitung von ein bis zwei Beispielen im Plenum.
- Möglichst schriftliche Einzelreflexion auf einem Arbeitsblatt (Vorlage siehe Materialanhang). Ob jemand im Plenum über seine Ziele sprechen möchte, entscheidet er selbst.
- Einen anderen Zugang bieten Fragen wie „Wie geht es Ihnen, wenn Sie das Ziel erreicht haben? Wer würde es merken? Woran würde er es merken? Was müssten Sie tun, damit sich garantiert nichts ändert?“

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst du aus der Schulung mit? Was möchtest du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen:

Anmerkungen:

Wenn Teilnehmende mit der bewussten strategischen Planung ihrer Handlungen unvertraut sind, müssen die Trainer*innen sie bei der individuellen Bearbeitung unterstützen. Teilnehmende neigen zu globalen und zu hochgesteckten Zielen (z.B. „Ich will mein Kind mehr unterstützen“). Wichtig ist, dass die Teilnehmenden den Blick nicht nur auf die Probleme/ Hindernisse richten, sondern auch auf die Ressourcen/ Hilfen.

Teilweise ist es für Teilnehmende leichter, wenn bestimmte Zielbereiche (z.B. Therapie, Selbstmanagement) vorgegeben werden.

6.4 Die Teilnehmenden resümieren den Schulungserfolg für sich selbst.

Begründung des Lernziels:

Zu einer guten Schulung gehört auch ein geordneter Abschluss. Die Eltern reflektieren darüber, was sie aus der Schulung mitnehmen und ob ihre Wünsche und Erwartungen erfüllt wurden. Sie geben auch eine Rückmeldung an das Schulungsteam und das Schulungszentrum bzgl. Organisation, Didaktik und Inhalte der Schulung.

Inhalte:

Individuelles Resümee:

- Was nehmen Sie aus der Schulung mit? Was hat Ihnen die Schulung gebracht?

Hinweise zur Durchführung/Methoden:

- Abfrage in der Runde der Teilnehmenden, jedes Elternteil kommt zu Wort
- Feedbackmethode „Abschiedsgeologie“, anhand der Leitfragen Schulung reflektieren (siehe Materialanhang)
- Evaluation der Schulung: Wurden Ihre Erwartungen erfüllt und alle Fragen ausreichend geklärt? Was hat Ihnen gefallen? Was kann so bleiben? Was war nicht so gut? Haben Sie Verbesserungsvorschläge?



Abschiedsgeologie Quelle:
Empower-DSD

Anmerkungen:

Anders als in Lernziel 6.1 geht es hier nicht mehr um Rückmeldungen zu einzelnen Schulungseinheiten. Die Teilnehmenden resümieren vielmehr auf einer übergeordneten Ebene ihre Selbstwirksamkeitserwartungen. Fühlen sie sich sicherer im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes im Alltag? Trauen sie sich besser zu, mit Therapiesteuerung oder Umsetzungsproblemen umzugehen? Können sie mit mehr Zuversicht und Hoffnung in die Zukunft blicken?

Jede Rückmeldung wird dankend entgegengenommen und ggf. notiert. Kommentare oder Rechtfertigungen durch die Trainer*innen oder innerhalb der Teilnehmendengruppe sollten unterbleiben. Eine schriftliche Evaluation bietet den Vorteil, dass die Rückmeldungen und Verbesserungsvorschläge auch im Nachhinein im Team ausgewertet werden können.

Stundenpläne



1. Schulungstag			
	Jugendliche Med.	Eltern Med.	Kinder (Med. und Psych. gemeinsam) Bewegung, Spiel und kleine Pausen im gesamten Verlauf einplanen
13:00-13:30	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln (Themen sammeln)	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Organisation Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung Gruppenregeln (Themen sammeln)	I. BEGRÜßUNG UND GRUPPENKOHÄSION Überblick über die Schulungstage Kennenlernen, Vorstellung Erwartungen an die Schulung <i>(Wunsch-Apfelbaum)</i> Gruppenregeln
13:30-14:00	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>	I. Über Varianz und Vielfalt des menschlichen Körpers sprechen <i>(Körperumrisse/Körpermodell/ Genderbread-Person)</i>
14:00-14:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
14:15-15:00	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung Varianten aus dem XX-/XY-DSD Spektrum <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertäts- und Geschlechtsentwicklung Varianten aus dem XX-/XY-DSD Spektrum <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>	II. MOTIVIERENDE AUFKLÄRUNG ZUR DIAGNOSE Chromosomen und Hormone Pubertätsentwicklung Varianten aus dem XX-/XY-DSD Spektrum <i>(Bibliothek-Spiel/ Körpermodell)</i>
15:00-15:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE

15:15-16:00	Häufigkeiten und Ursachen von XX-/XY-DSD	Häufigkeiten und Ursachen von XX-/XY-DSD	Häufigkeiten und Ursachen von XX-/XY-DSD
16:00-16:15	PAUSE optional	PAUSE optional	BEWEGTE PAUSE
16:15-17:00	III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum Verlaufskontrollen Hormontherapie Operationen	III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum Verlaufskontrollen Hormontherapie Operationen	III. KOMPETENZEN UND MOTIVATION FÜR DAS SYMPTOMARME INTERVALL Interdisziplinäre Versorgung an einem DSD-Zentrum Verlaufskontrollen Hormontherapie Operationen
17:00-17:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
17:15-18:00	III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei mir regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i> Wie kann ich den Besuch im Zentrum aktiv mitgestalten? Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Genetische Beratungsmöglichkeiten</i>	III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei meinem Kind regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i> <i>Was braucht die Familie, um sich im Zentrum gut versorgt zu fühlen?</i> Sexualität, Fertilität und Familienplanung: <i>Genetische Beratungsmöglichkeiten</i>	III. Mein Arztbesuch: <i>Was muss bei mir regelmäßig endokrinologisch untersucht werden?</i> <i>Was brauche ich, um mich im Zentrum gut versorgt zu fühlen?</i> Sexualität, Fertilität und Familienplanung
18:00-18:30	Abschließende Fragen	Abschließende Fragen	Bewegung und Spiel <i>Abschlussritual im Kreis: wie war der Tag?</i>

2.Schulungstag			
 9:00- 9:30	Jugendliche Psych. I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. Resümee des 1. Tages: Sind neue Fragen aufgetaucht? (Psych.)	Eltern Psych. I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. Resümee des 1. Tages: Sind neue Fragen aufgetaucht?	Kinder Psych. I. GRUPPENKOHÄSION Überblick über 2. Tag Vorstellung Psych. Resümee des 1. Tages: Sind neue Fragen aufgetaucht?
9:30-11:00	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die eigene Diagnose sprechen (Körperbild/„Just-Me Hände“)</i> Umgang mit dem medizinischen System Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt mich? Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i> Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über meine Diagnose?</i> Gruppengespräch	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz <i>Über die Diagnose des Kindes sprechen („Das tollste Kind der Welt“)</i> Umgang mit dem Medizinischen System Aufklärung und Entwicklung <i>Wie spreche ich mit meinem Kind altersangemessen über die Diagnose?</i> <i>Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe</i> <i>Wen informiere ich wie über meine Diagnose meines Kindes?</i> <i>Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i>	V. DIAGNOSEBEWÄLTIGUNG IM FAMILIENSYSTEM Diagnosebewältigung und (Körper)-Akzeptanz Über die Diagnose sprechen Über schützende und stärkende Faktoren sprechen Emotionale Reaktionen und Herausforderungen mit DSD Aufklärung und Entwicklung Wie spreche ich über die Diagnose? Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe Welche Unterstützungsquellen habe ich?
11:00-11:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE

11:15-13:15	Zukunftsthemen Wie wünsche ich mir die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen/Ärzten meines Kindes? Wie kann ich mein Kind beim Arztbesuch unterstützen	Zukunftsthemen Wie wünsche ich mir die Zusammenarbeit mit den Ärztinnen/Ärzten meines Kindes? Wie kann ich mein Kind beim Arztbesuch unterstützen	Zukunftsthemen Welche Ärzt*innen kümmern sich um mich?
13:15-14:00	MITTAGSPAUSE		
14:00-15:00	V. Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional?</i> <i>Ggf. Umgang mit Mobbing</i> Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe Wen informiere ich wie über meine Diagnose? Welche Unterstützungsquellen habe ich? Zukunftsthemen und Transition <i>Wie sehe ich meine Zukunft?</i> <i>Welche Fragen habe ich bzgl. Sexualität, Partnerschaft, und Kinderwunsch?</i> Wie kann ich die Verantwortung für meine Gesundheit übernehmen?	V. Emotionale Herausforderungen Ressourcen: Familie <i>Wer unterstützt und stärkt uns als Eltern?</i> Ressourcen: Soziales Umfeld und Teilhabe <i>Wen informiere ich wie über die Diagnose meines Kindes?</i> <i>Welche Unterstützungsquellen habe ich?</i> Emotionale Herausforderungen <i>Was beschäftigt mich emotional? Was beschäftigt mein Kind?</i> <i>Ggf. Umgang mit Mobbing</i> Zukunftsthemen und Transition <i>Wie sehe ich die Zukunft meines Kindes?</i> <i>Welche Fragen habe ich bzgl. Der Themen Sexualität, Partnerschaft, und Kinderwunsch?</i> <i>Wie kann ich mein Kind dabei fördern, die Verantwortung für seine Gesundheit altersangemessen zu übernehmen?</i>	Freie Bewegung oder Themen, die noch fehlen... Umgang mit Gefühlen Ggf. Umgang mit Mobbing Wen informiere ich über meine Besonderheit? Wie erzähle ich davon? Was wünsche ich mir, wie der Besuch bei den Ärzt*innen aussieht?

15:00-15:15	PAUSE	PAUSE	BEWEGTE PAUSE
15:15-16:15	VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS <i>Resümee: Was nehme ich mit?</i>	VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS <i>Resümee: Was nehme ich mit?</i>	VI. ALLTAGSTRANSFER, AUSWERTUNG UND ABSCHLUSS Apfelbaum-Resümee: Was erinnere ich, was nehme ich mit?

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement der DSD-Schulungen nach ModuS

Indikationsspezifisches Qualitätsmanagement für DSD (Differences of sexual development) - Schulungen	
<p>Varianten der Geschlechtsentwicklung („DSD“ - Differences/Disorders of Sex Development) können die Entwicklung der Gonaden, Nebennieren sowie der inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale betreffen und damit u.a. Auswirkungen auf den Verlauf der Pubertät sowie die reproduktive und sexuelle Funktion haben. Ebenso können die Geschlechtsidentität und die seelische Entwicklung durch Varianten der Geschlechtsentwicklung beeinflusst werden. Die häufigsten Diagnosen, die dem Begriff „DSD“ zugeordnet werden, sind das adrenogenitale Syndrom (AGS), das Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom und weitere XX- bzw. XY-DSD Diagnosen, wie z.B. Störungen der Androgenbiosynthese oder der Androgenwirkung (z.B. CAIS, PAIS) sowie Gonadendysgenesien.</p> <p>DSD- Diagnosen sind selten und betreffen zwischen 0,02% und 1,7% aller Geburten. Die Komplexität der Diagnosen und deren Auswirkung auf das Selbstwertgefühl von betroffenen Kindern und Jugendlichen erfordern ein umfassendes Informationsmanagement und eine psychosoziale Mitbetreuung. Bei AGS ist zudem eine kontinuierliche Betreuung zur Sicherstellung einer guten medikamentösen Einstellung bzw. eine gute Schulung zum sicheren Umgang mit der Therapie in Phasen der Krankheitsverschlechterung zur Vermeidung von Nebennierenkrisen lebensnotwendig. Eltern sind bei Diagnosestellung häufig verunsichert, wie sie ihre Kinder von Beginn an unterstützen können, welche Therapien notwendig sind und wie sie ihre Kinder über die Diagnose aufklären sollen. Durch die Schulung sollen die Kinder und Jugendlichen ein positives Selbstwertgefühl entwickeln, zu einem informierten, souveränen Umgang mit ihrer Besonderheit und den möglichen Therapien befähigt werden und damit eine gute Lebensqualität in allen Bereichen des Lebens wie Alltag, Schule oder Berufsleben erreichen. Die begleitende Elternschulung soll die Eltern im Umgang mit den Herausforderungen durch die Diagnose stärken und sie zu souveränen Begleitern ihrer Kinder machen.</p>	
Schulung	
Zielgruppe und Einschchlusskriterien für Schulungsteilnahme	<p>Indikationen (ICD-10 Codes):</p> <ul style="list-style-type: none"> • ICD10: E25 - Adrenogenitale Störungen • ICD10: Q96 - Turner-Syndrom • ICD10: Q97 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q98 - Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q99 - Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert • ICD10: Q51- Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri • ICD10: Q87- Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungssyndrome mit Beteiligung mehrerer Systeme • ICD10: Q56- Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus

	<p>Ziel- und Altersgruppen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • alleinige Elternschulung (bei Kindern < 6 Jahren) • Kinderschulung mit paralleler Elternschulung (Altersgruppen: 6-12 Jahre) • Jugendschulung mit ggf. paralleler Elternschulung (Altersgruppe: 13-24 Jahre) <p>Die Altersangaben verstehen sich als Empfehlung. Maßgeblich ist der psychische und körperliche Entwicklungsstand der Teilnehmenden mit DSD. Im Kindes- und Jugendalter werden auch die Eltern geschult. Bei jungen Erwachsenen kann die Elternschulung angeboten werden.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppen- und Schulungsfähigkeit, d. h. die Teilnehmenden sind ausreichend körperlich belastbar, verfügen über die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen und sind motiviert • ausreichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift • keine relevanten psychiatrischen Zusatzdiagnosen oder andere gravierende psychische oder somatische Beeinträchtigungen • Notwendigkeitsbescheinigung durch den behandelnden Arzt bzw. die Ärztin <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erfüllt nicht die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen • Keine ausreichenden Deutschkenntnisse <p>Abbruchkriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gruppenschädigendes Verhalten (z.B. massive Aggression gegen andere, wiederholtes Übertreten von Gruppenregeln) • Anwesenheit unter 80%
Schulungsumfang in UE à 45 Minuten	<p>Kinderschulung: 12 UE plus 12 UE begleitende Elternschulung (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Jugendschulung: 12 UE plus ggf. 4 UE Transition für Jugendliche ab 15 Jahren plus 12 UE begleitende Elternschulung plus ggf. 4 UE Transition Elternmodul (bei AGS jeweils 14 UE)</p> <p>Elternschulung: 12 UE (14 UE bei AGS)</p> <p>Die Schulung findet wegen der Seltenheit der DSD und den damit verbundenen langen</p>

	Anfahrtswegen für die Teilnehmenden als Blockveranstaltung an 1,5 Tagen mit ausreichend Pausen und Zeit zur Reflexion statt.
Zusammensetzung des Schulungsteams	<p>Ein Trainer*innenteam besteht aus mindestens zwei Personen. Für jede Altersgruppe wird ein Trainer*innenteam benötigt. Jeweils eine Fachkraft aus dem psychosozialen Bereich (Qualifikation s.u.) leitet die psychosozialen Module der Schulung der Eltern bzw. der Kinder/Jugendlichen. Eine ärztliche Fachkraft (Qualifikation s.u.) mit beruflicher Erfahrung im Indikationsfeld übernimmt die medizinischen Einheiten in der jeweiligen Schulung. Bei den Kinderschulungen wird die gleichzeitige Anwesenheit von zwei Trainer*innen dringend empfohlen.</p> <p>Das Team kann unterstützt werden durch Gesundheits- und Kinder/-Krankenpflegende und Medizinische Fachangestellte (alle mit mehrjähriger Erfahrung in der Betreuung von Familien mit DSD), wenn es inhaltlich oder aufgrund der Gruppengröße begründet ist, z.B. bei der Spritzenschulung bei AGS.</p> <p>Verpflichtend: Mindestens ein/eine Trainer*in des Schulungsteams muss über das KomPaS-Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer*in“ und das Aufbau-Zertifikat „DSD-Trainer*in“ verfügen und aktiv an der Schulung teilnehmen.</p> <p>Die Leitung des Schulungsteams übernimmt ein Facharzt /eine Fachärztin bzw. eine psychologische Fachkraft jeweils mit mehrjähriger Berufserfahrung in der Betreuung von Menschen mit einer DSD und mit der abgeschlossenen Ausbildung zum*r DSD-Trainer*in. Für die anderen Berufsgruppen wird eine mehrjährige Berufserfahrung mit endokrinologisch chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern gefordert. Wünschenswert ist es, dass alle Teammitglieder das KomPaS Basistrainer-Zertifikat sowie ggf. das DSD-Aufbau-Zertifikat besitzen.</p>
Trainerausbildung	
Formale Qualifikationsvoraussetzungen für den Trainerschein	<p>Berufliche Qualifikation: Folgende Berufsgruppen sind zum Erwerb des Trainerscheins zugelassen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Facharzt/-ärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Facharzt/-ärztin für Urologie oder Gynäkologie mit mindestens einjähriger Berufserfahrung in der Behandlung von DSD 3. Psycholog*in, Psychotherapeut*in, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut*in, ärztliche*r Psychotherapeut*in, Pädagogen/Pädagoginnen (in Therapieausbildung) (alle Therapeuten ggf. auch in fortgeschrittener Ausbildung dazu) mit mindestens mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung chronisch kranker Kinder und deren Familien (sog. „Psychosoziale Fachkraft“) 4. Pflegefachkräfte und medizinische Fachkräfte mit mehrjähriger Erfahrung in der Behandlung von endokrinologisch chronisch kranken Kindern 5. Andere Personen ggf. per Einzelfallentscheidung durch autorisierte Arbeitsgruppe
Trainerausbildung (Anforderungen und Umfang von Hospitation und Supervision und Theorie)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Teilnahme an der KomPaS-Fortbildung „Basiskompetenz Patiententrainer“ (20 UE) 2. Teilnahme an einem DSD-spezifischen Aufbaumodul (18UE) 3. Hospitation bei einer DSD-Schulung (freie Wahl der Indikation) bei einem anerkannten Hospitationszentrum 4. Supervision einer selbstdurchgeführten Patientenschulung bzw. Teilen davon <p>Das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ wird von Akademien erteilt, die dafür von KomPaS akkreditiert wurden; die übrigen Ausbildungsbausteine werden durch die autorisierte Arbeitsgruppe DSD Schulung kontrolliert und zertifiziert.</p>
Anforderungen an die Hospitationszentren	<p>Hospitationszentren sind gekennzeichnet durch folgende Merkmale:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sowohl ein/e Facharzt/Fachärztin als auch eine psychosoziale Fachkraft am Zentrum haben die Weiterbildung zum*r DSD-Trainer*in abgeschlossen. 2. Es wird pro Jahr mindestens 1 DSD-Schulung angeboten
<p>QM bei der Schulungsdurchführung (siehe auch „Band 2: Qualitätsmanagement und Trainerausbildung“ von Gundula Ernst, Rüdiger Szczepanski (Hrsg.))</p>	
Besonderheiten bei der Strukturqualität (z.B. Räumlichkeiten, Material, Zielgruppe)	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 ausreichend große Schulungsräume bei parallel stattfindender Kinder- und Elternschulung

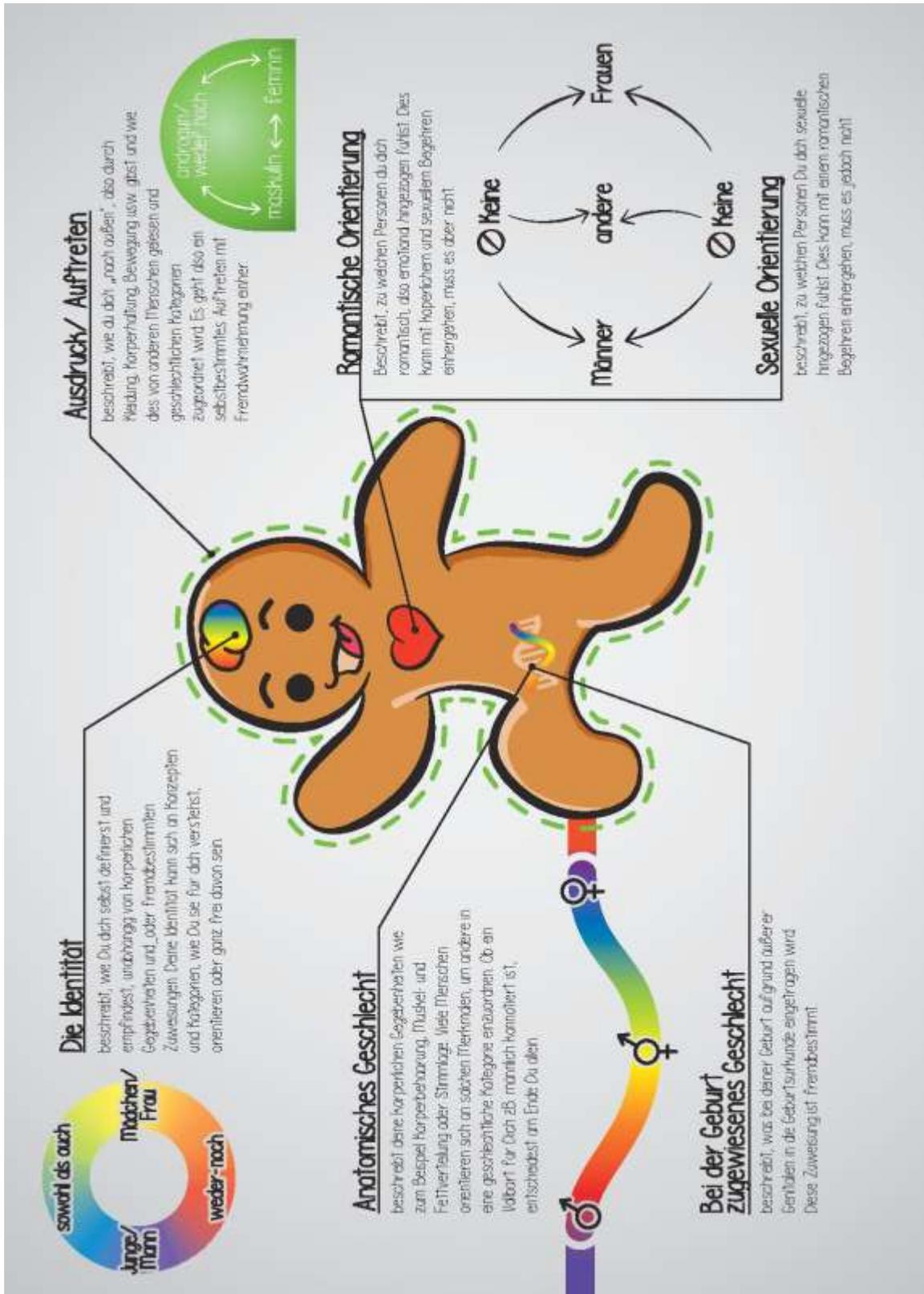
	<ul style="list-style-type: none"> • Räume ausgestattet mit Medien, wie Flipchart, Beamer, Pinnwand etc. • Kinderraum: ausreichend groß für Bewegungsspiele • schnell erreichbare Toiletten • Telefon- und Internetanschluss • geeigneter Stromanschluss (für Präsentationstechnik) • ggf. Möglichkeiten zur Händedesinfektion • Schulungsmaterialien: Alle Schulungsmaterialien sind im Curriculum aufgeführt. • allgemeine Materialien wie Moderationsutensilien, Plakatpapier, Mal- und Bastelutensilien • Teilnehmenden-Handouts, Arbeitsblätter • Körperanschauungsmaterial (am besten lebensgroß, z.B. „Alex*“ der Firma Vielma, https://www.vielma.at/onlineshop-1/alex/) • Körpermodelle, Körperteilmodelle
<p>Besonderheiten bei der Prozessqualität (z.B. Ablauf, Überprüfung, Dokumentation)</p>	<p>Vorgaben von ModuS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. 3 Teambesprechungen zur Abstimmung: vor, während und nach der Schulung mit Dokumentation der Inhalte und Teilnehmenden • Standardisierter Schulungsablauf gemäß Curriculum (autorisiert durch Arbeitsgruppe und KomPaS) mit schriftlicher Dokumentation der Schulungsinhalte, des Schulungsverlaufs und eventueller Abweichungen. Neu entwickelte methodisch-didaktische Vorgehensweisen und Materialien sowie zusätzliche Inhalte sind darzustellen. Die Inhalte, insbesondere zur medikamentösen Therapie, müssen den aktuellen Leitlinien-Empfehlungen entsprechen • Dokumentation von Patientenzielen und ihrer möglichen Anpassung im Verlauf der Schulung • Die Schulungs- und Qualitätsverantwortlichen werden benannt und stellen die organisatorische und inhaltliche Schulungsstruktur sicher. • Vor der Schulung: Dokumentation der Zusammenstellung des Schulungsteams inkl. Vertretungsregelung, der Schulungsgruppen und Abstimmung gruppenspezifisch notwendiger Schulungsinhalte

	<ul style="list-style-type: none"> • Während Schulung: Anwesenheitsliste zur Dokumentation der Teilnahme • Nach der Schulung: Zertifikate für die Teilnehmenden, Dokumentation des Schulungsablaufs, der Teambesprechungen und der Abschlussevaluation durch Teilnehmende und Trainer*innen
Besonderheiten bei der Ergebnisqualität (z.B. Art und Häufigkeit der Messung, verwendete Verfahren)	<ul style="list-style-type: none"> • Schriftliche Evaluation einmalig direkt nach der Schulung zur Relevanz der Inhalte, Zufriedenheit mit Umfang und Art der Präsentation der Inhalte sowie der Schulungsstruktur (Teilnehmendensicht und Trainer*innensicht). Diese Ergebnisse sind auszuwerten und zu dokumentieren.
Weitere Besonderheiten und Maßnahmen bei der Qualitätssicherung	<p>Pro Zentrum wird ein/e Schulungsverantwortliche/r (Voraussetzung: Trainerzertifikat) und ein/e Qualitätsbeauftragte/r benannt (Voraussetzung: Trainerzertifikat), eine Personenunion ist möglich. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist die Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln nicht möglich, da nur an wenigen Standorten in Deutschland Patientenschulungen durchgeführt werden. Es besteht ein überregionales QM durch jährliche Treffen der <i>Arbeitsgruppe DSD</i> innerhalb der DGKED (Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie). Die Qualitätsbeauftragten der Zentren bzw. ihre Vertreter sollten an diesen Treffen teilnehmen. Der zuweisende Arzt bzw. die Ärztin erhält über die geschulte Familie zeitnah einen Abschlussbericht (Schweigepflichtsentbindung notwendig!). Neben einem allgemeinen Teil zu den wesentlichen Zielen und Inhalten der Schulung enthält der Bericht auch spezifische Informationen über das Kind und seine Familie ggf. mit Vorschlägen für weiterführende Maßnahmen. Die Kommunikation mit dem Behandlungsteam ist geeignet zu dokumentieren.</p>
Qualitätsmatrix	<p>Überregionales QM: Derzeit gibt es fünf aktive Schulungszentren im Bundesgebiet. Die zentrumsübergreifende QM-Matrix besteht in den jährlich stattfindenden Qualitätszirkeln im Rahmen der Jahrestagung der DGEKD (JAPED).</p> <p>Regionales QM: Einmal pro Jahr regionales DSD-Trainer*innentreffen mit allen internen und</p>

	externen Trainer*innen eines Zentrums; pro Schulung drei verbindliche Teamtreffen vor, während, nach der Schulung.
Liste der derzeit durchführenden Schulungszentren	<ul style="list-style-type: none"> • Charité -Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie • Katholisches Klinikum Bochum gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum • Universität zu Lübeck und Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche Lübeck • Universitätsklinikum Münster, Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie • Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche
Autorisierung der Arbeitsgruppe	Arbeitsgruppe DSD in der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V.

Materialien und Vorlagen

„Genderbread Person“



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

The Genderbread Person v4

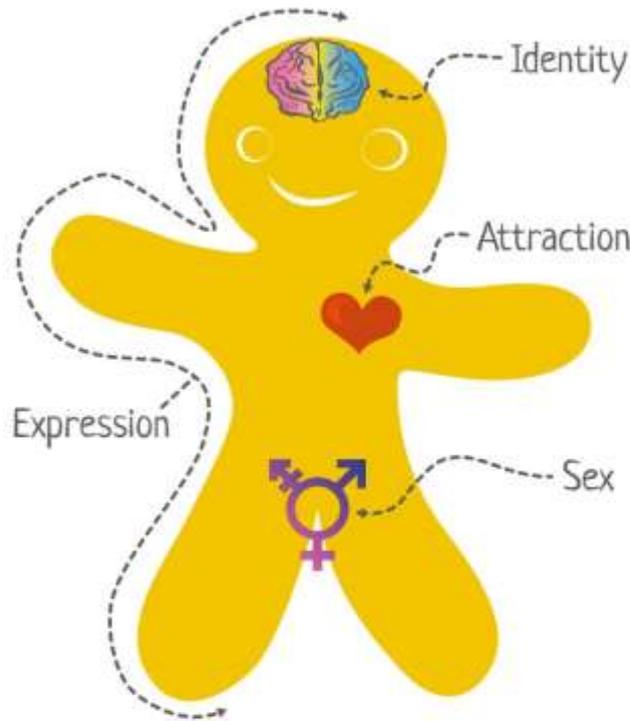


☉ means a lack of what's on the right side

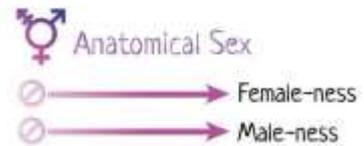
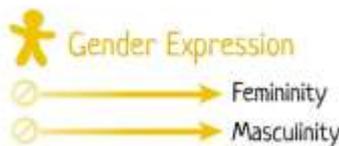
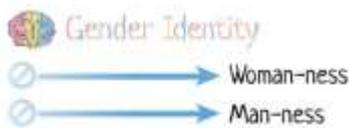
		
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____

	
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/> _____

The Genderbread Person v4 by its pronounced METROsexual

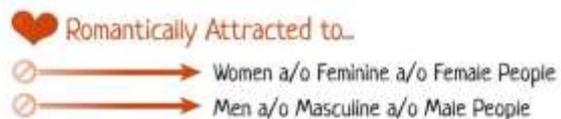
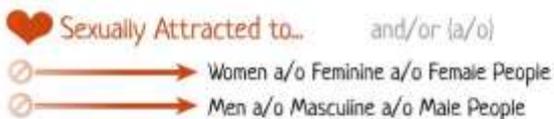


⊖ means a lack of what's on the right side



Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth
 Female Intersex Male

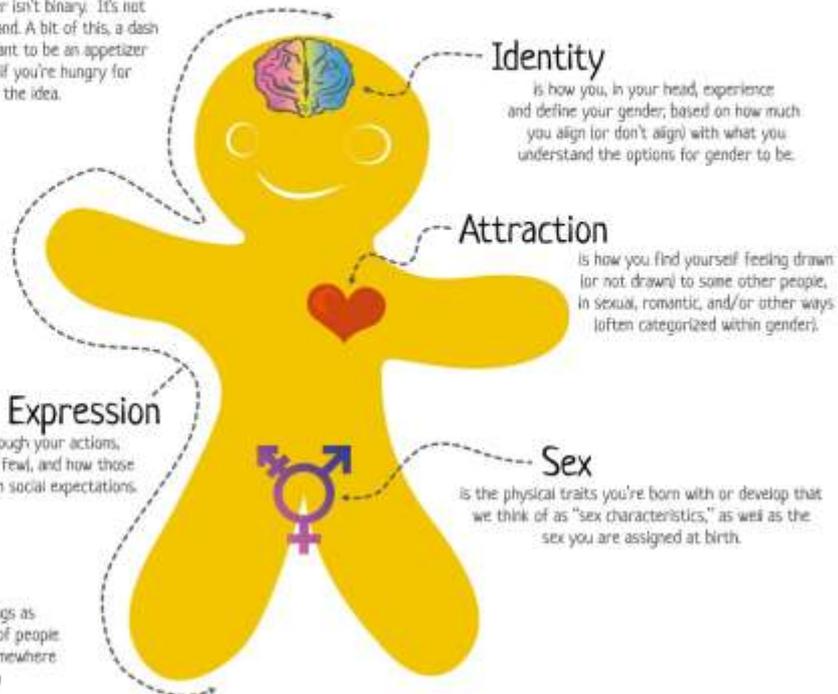


Erläuterungen „Genderbread Person“

The Genderbread Person

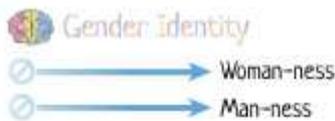
its pronounced **METROsexual**

Gender is one of those things everyone thinks they understand, but most people don't. Gender isn't binary. It's not either/or. In many cases it's both/and. A bit of this, a dash of that. This tasty little guide is meant to be an appetizer for gender understanding. It's okay if you're hungry for more after reading it. In fact, that's the idea.



We can think about all these things as existing on continuums, where a lot of people might see themselves as existing somewhere between 0 and 100 on each

⊖ means a lack of what's on the right side



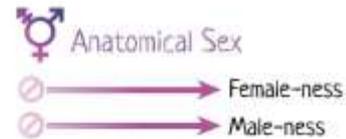
personality traits, jobs, hobbies, likes, dislikes, roles, expectations

common GENDER IDENTITY things



style, grooming, clothing, mannerisms, affect, appearance, hair, make-up

common GENDER EXPRESSION things



body hair, chest, hips, shoulders, hormones, penis, vulva, chromosomes, voice pitch

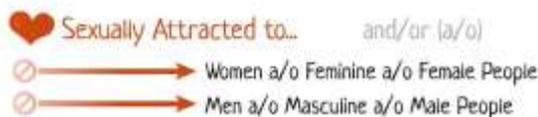
common ANATOMICAL SEX things

Identity ≠ Expression ≠ Sex
Gender ≠ Sexual Orientation

Sex Assigned At Birth

- Female
- Intersex
- Male

Typically based solely on external genitalia present at birth (ignoring internal anatomy, biology, and change throughout life). Sex Assigned At Birth (SAAB) is key for distinguishing between the terms "cisgender" (when SAAB aligns with gender identity) and "transgender" (when it doesn't).



Genderbread Person Version 4 created and uncopyrighted 2017 by Sam Killermann

For a bigger bite, read more at www.genderbread.org

Quelle: <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

„Brief an meine Ärztin/meinen Arzt“



Arbeitsblatt

Brief an meine Ärztin / meinen Arzt

Liebe(r) Dr. _____,

Wenn ich zur Untersuchung komme wünsche ich mir _____

Ich mag nicht so gerne _____

Besondere Angst macht mir _____

Sie können mir helfen, indem Sie _____

Mit vielen Grüßen von _____



„Ich habe ein tolles Kind“



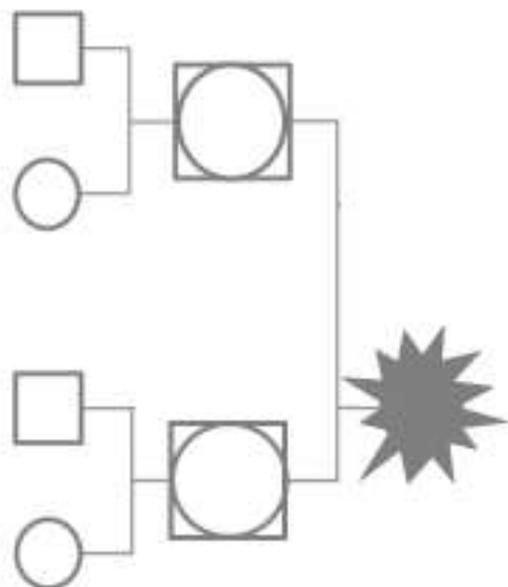
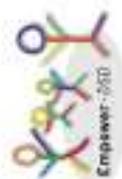
Ich habe ein tolles Kind...

„Just Me Hände“



Quellen: Lisa Runnels, Pixabay (Bild oben), Empower-DSD (Bild unten)

„Familie“



Familie

„Unterstützernetzwerk“



Handout

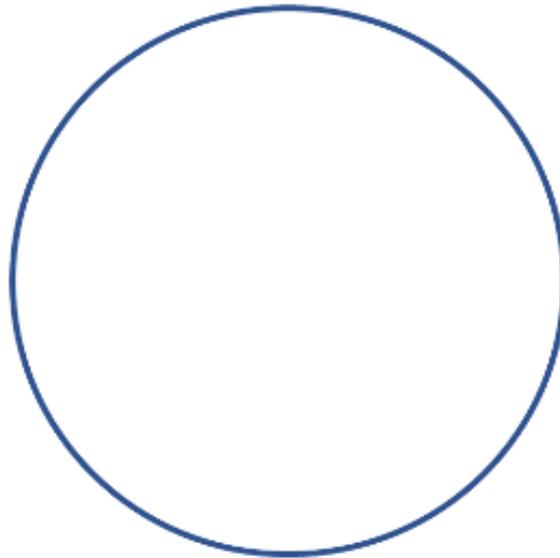
Mein Unterstützungsnetzwerk



Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?

Quelle: Ernst, G., & Bomba, F. (2016). Fit für den Wechsel. Erwachsen werden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche ModuS. Pabst Science Publisher. https://www.pabst-publishers.com/fileadmin/user_upload/_modus_9783899678987/modus_9783958530768.pdf

Verantwortungskreis



Wenn du an alle Aufgaben denkst, die mit deiner Diagnose zusammenhängen (z. B. Beschaffen von Rezepten, Medikamenten, Vereinbaren von Terminen, Durchführen der regelmäßigen Diagnostik und Therapien inkl. Vor- und Nachbereitung): Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in den Kreis die Anteile wie Kuchenstücke ein (Du, Deine Eltern, andere)

Wenn du den Kreis betrachtest: Wie zufrieden bist du mit der derzeitigen Verteilung? Setze ein Kreuz an der zutreffenden Stelle:



Wenn du nicht ganz zufrieden bist: Was würdest du gerne ändern?

Meine Ziele für die nächste Zeit

Welche Ziele nimmst Du aus der Schulung mit? Was möchtest Du demnächst verändern oder erreichen? Formuliere es so konkret wie möglich.



1. Für die nächste Zeit nehme ich mir vor, ...

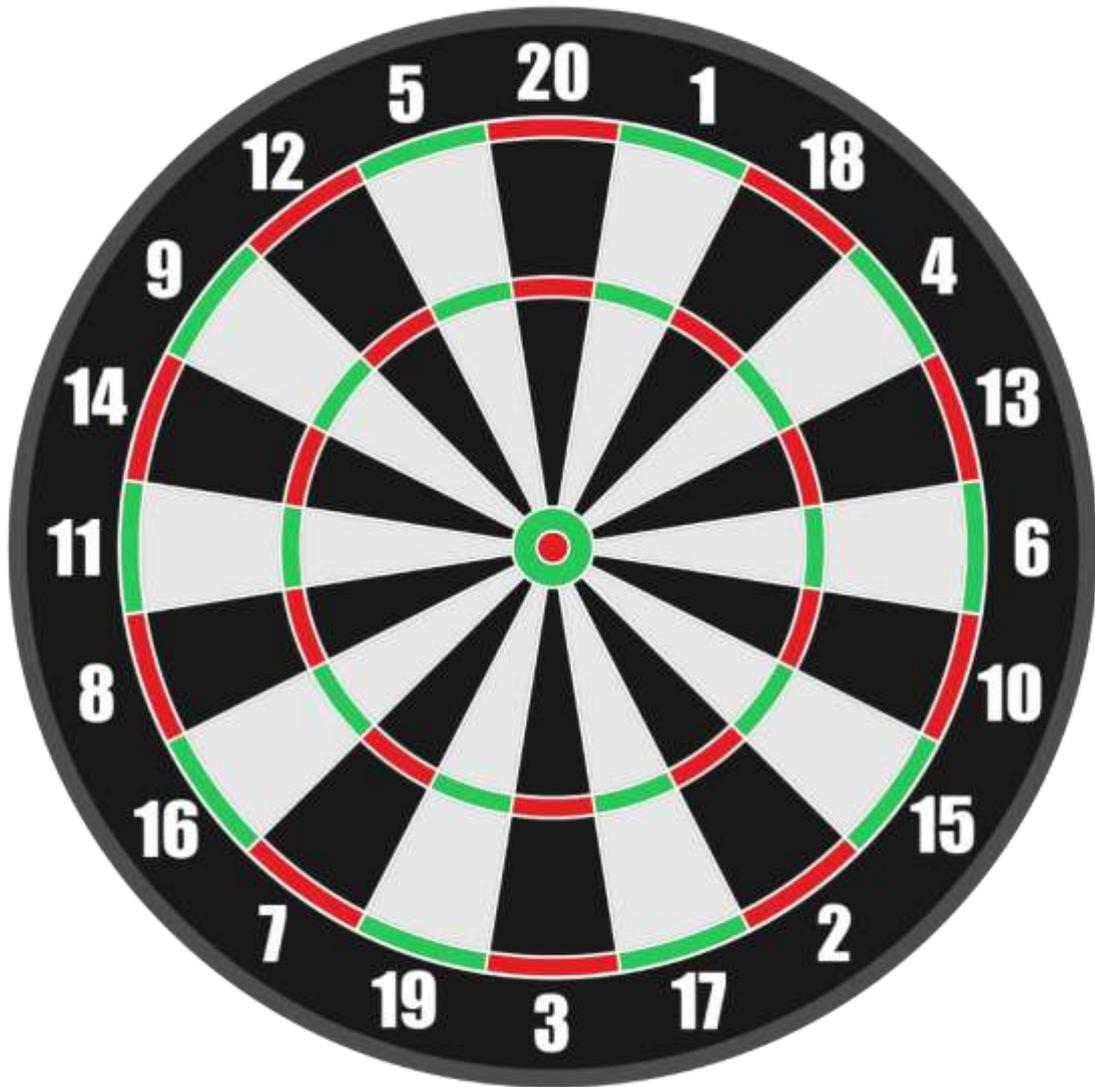
2. Folgende Hindernisse und Schwierigkeiten könnten mir begegnen...

3. Das könnte mir bei der Umsetzung der Ziele helfen...

4. Woran ich merke, dass ich meine Ziele erreicht habe...

5. Was ich tun werde, wenn ich mein Ziel erreicht habe...

„Dartscheibe“



Quelle: Frantisek Krejci auf Pixabay

Beispiele „Dartscheibe“ und „Obstgarten“



Beispiel für Obst / Gemüse:

Alberne Kichereibse	Anrührende Zwiebel
Bittere Pomelo	Blaue Pflaume
Blaumager Blumenkohl	Bunter Tutti Frutti
Faurente Kiwi	Feurige Chili
Freches Radleichen	Freie Strauchtomate
Frische Marajuja	Fruchtige Orange
Gekühlte Papaya	Geschwätzige Petersilie
Giftiger Fliegenpilz	Grasgrüne Zuckerschote
Herbe Boysenbeere	Junges Gemüse
Kecke Heidelbeere	Kleinteiliger Broccoli
Kleinteilige Artichacke	Lauchstange Bohn
Knallgrüne Limone	Pelziger Salbei
Müde Sauerampfer	Purpurfarbene Brombeere
Pieckige Stachelbeere	Saftige Wassermelone
Reife Möhre	Saure Zitrone
Samtige Aprikose	Schmackhafte Erdbeere
Scharfe Peperoni	Sonnengereifte Tomate
Sonnengelbe Mirabelle	Starker Obstsalat
Spargel der Saison	Stinkender Rosenkohl
Sonktunerte Apfelsine	Süße Ananas
Süßsaure Gurke	Trockene Kartoffel
Tropische Mango	Überreife Banane
Unreife Olive	Urlaubreife Kaffeebohne
Vitaminreiches Obstshake	Wachsweiches Affenbrot
Weißer Schwarzwurzel	Wilde Erdbeere
Zartes Mandelbrot	Zuckersüße Weintrauben

Quelle: Empower-DSD

„Abschiedsgeologie“

Blumen und
Gras

Mutterboden

Sand

Kies

Geröll

Steinbrocken

Magma/Lava



Was ist aufgeblüht?

Wo oder wann bin ich auf fruchtbaren Boden gestoßen?

Was ist im Sande verlaufen?

Was muss noch weiter sacken?

Was muss ich noch ordnen?

Welche Brocken stecken noch quer oder behindern mich?

Was lodert noch in mir ?

Quelle: Empower-DSD

Handout Kinder

Empower DSD

Handout
Kinderschulung
XX-/XY-DSD





Inhaltsverzeichnis

1 VARIANTEN DER GESCHLECHTSENTWICKLUNG	2
1.1 VIELFALT DER KÖRPER	2
1.2 ERBINFORMATIONEN UND GESCHLECHTSENTWICKLUNG.....	4
1.3 GESCHLECHT UND GESCHLECHTERVIELFALT	6
1.4 VARIANTEN AUS DEM XX-/XY-SPEKTRUM	7
2 MEDIZINISCHE BETREUUNG	8
2.1 WARUM MUSS ICH ZUM ARZT/ÄRZTIN? & WAS WIRD DORT GEMACHT?	8
2.2 HORMONTHERAPIE.....	8
3 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	9
3.1 DAS BIN ICH - JENSEITS VON DSD	9
3.2 MEIN LEBEN MIT DSD.....	10
3.3 ERFAHRUNGSAUSTAUSCH ZUM LEBEN MIT DSD.....	11
3.4 MEINE ENTSCHEIDUNG DARÜBER ZU REDEN.....	12
3.5 MEIN ÄRZTLICHER BESUCH	13
4 DSD-SELBSTORGANISATIONEN.....	14
5 MEIN KONKRETES ZIEL	15
6 RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN	16

Hallo!

Schön, dass Du bei unserer Schulung dabei bist. Auf den folgenden Seiten kannst Du Dir Notizen machen und später allein oder mit Deinen Eltern nachlesen, worüber wir gesprochen haben.

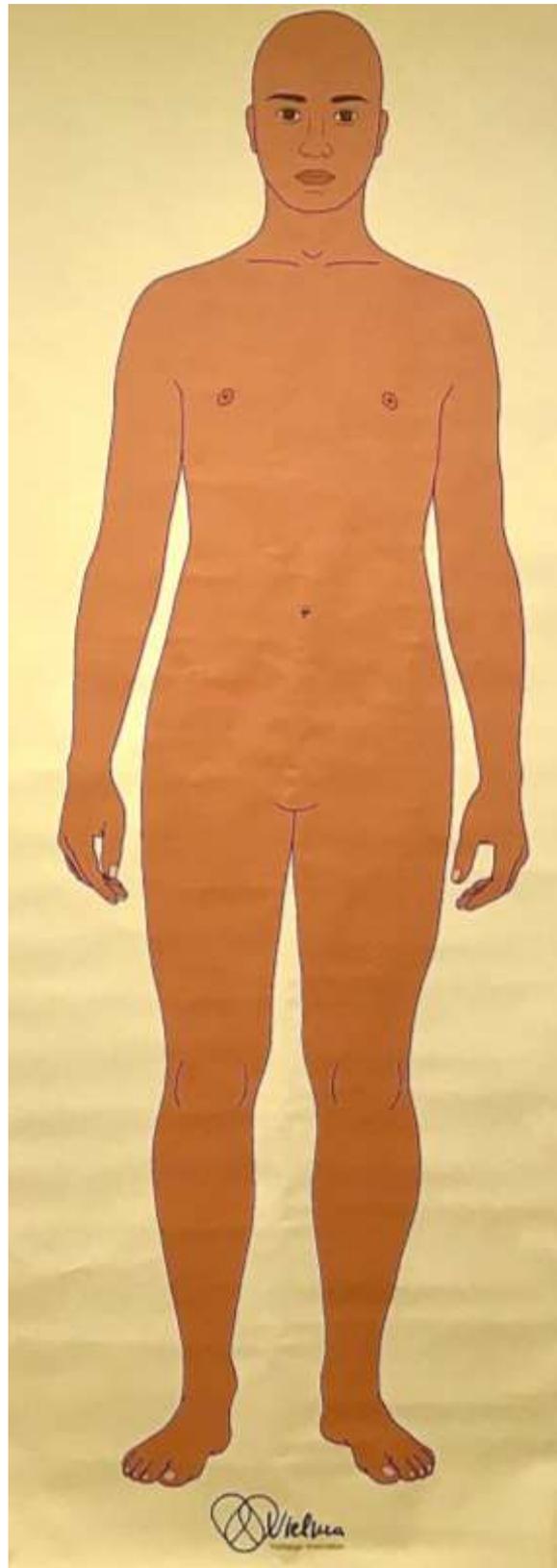
Schreibe hier auch gerne Deine Anmerkungen und Fragen rein - das hilft Dir, Dich später genauer daran zu erinnern.

1 Varianten der Geschlechtsentwicklung

1.1 Vielfalt der Körper



Quelle: Vielma©



Quelle: Vielma©

1.2 Erbinformationen und Geschlechtsentwicklung

Wenn man unter ein Mikroskop schaut, kann man erkennen, dass es überall in unserem Körper eine Bauanleitung für uns gibt. Man kann sich vorstellen, dass in dieser Anleitung in 23 Büchern (Chromosomen) aufgeschrieben ist, wie groß wir werden, welche Haarfarbe wir bekommen und viele andere Merkmale unseres Körpers. Zur Sicherheit gibt es alle Bücher doppelt – falls mal eines verloren geht.



Quelle: brgfx auf Freepik

Wenn ein neues Baby entsteht, kopiert die Natur 23 Bücher von der Mutter und 23 vom Vater und mischt sie ganz zufällig für das neue Kind – wie bei einer Tombola. Das können die Eltern nicht beeinflussen. So geschieht es, dass bei einem Kind die Anleitung für die Augenfarbe von der Mutter kopiert sein kann und die Anleitung für die Haarfarbe vom Vater oder auch anders herum.

Beim Kopieren können manchmal ganze Bücher, eine Seite oder ein Satz vergessen werden. Dies kann dazu führen, dass wichtige Informationen, die dort geschrieben standen, nicht mehr da sind. Dann kann es passieren, dass die Geschlechtsentwicklung etwas anders verläuft, als wenn diese Informationen vorhanden wären.

Hormonelle und Geschlechtsentwicklung

Unser Körper besteht aus vielen Teilen, die zusammenarbeiten müssen. Hierfür müssen die Organe und Körperteile miteinander reden. Hormone sind Botenstoffe, die im Körper über das Blut hin und her geschickt werden – wie Nachrichten oder SMS.

Für die Geschlechtsentwicklung sind die Hormone Testosteron und Östrogen besonders wichtig. Sie werden in den Keimdrüsen (Hoden, Eierstock) gebildet und gelangen über das Blut zu den Organen, denen sie Informationen bringen sollen (z.B. den äußeren Geschlechtsorganen). Wenn die Hormone nicht richtig gebildet werden können oder die Geschlechtsorgane die Information nicht richtig verstehen können, verläuft die Geschlechtsentwicklung etwas anders: Die äußeren und inneren Geschlechtsorgane (zum Beispiel die Gebärmutter) sehen dann anders aus als bei anderen Menschen.

Pubertät

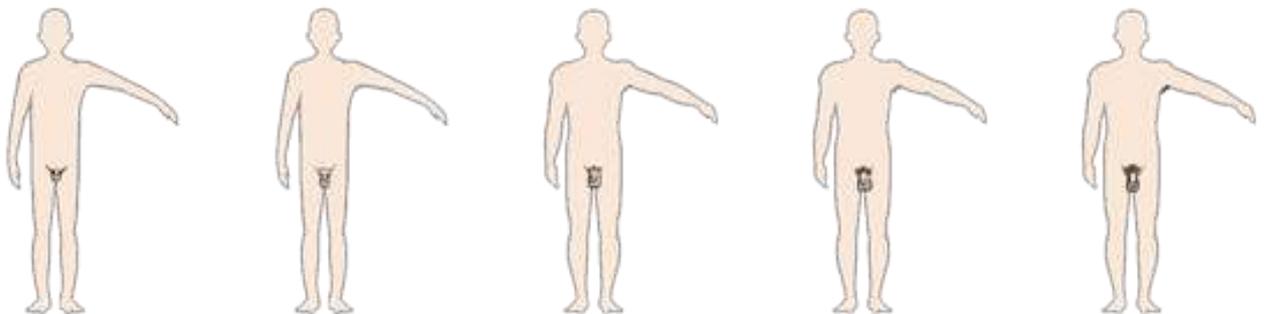
In der Pubertät verändert sich der Körper von Kindern langsam zu einem Körper von Erwachsenen. Das passiert bei den meisten Mädchen von 8 bis 14 Jahren und bei den meisten Jungen von 9-15 Jahren.

Geschlechtshormone (Testosteron, Östrogen) sind wichtig für:

- Wachstum und Knochen
- Wachstum der Keimdrüsen (Hoden, Eierstöcke), Bildung von Keimzellen (Geschlechtsreife)
- Wachstum von Scheide/Gebärmutter und Penis, Brustwachstum, Achsel- und Intimbehaarung, Bartwuchs, Stimmbruch, Regelblutung, Samenerguss
- seelische Veränderungen und Reifung
- Wohlbefinden

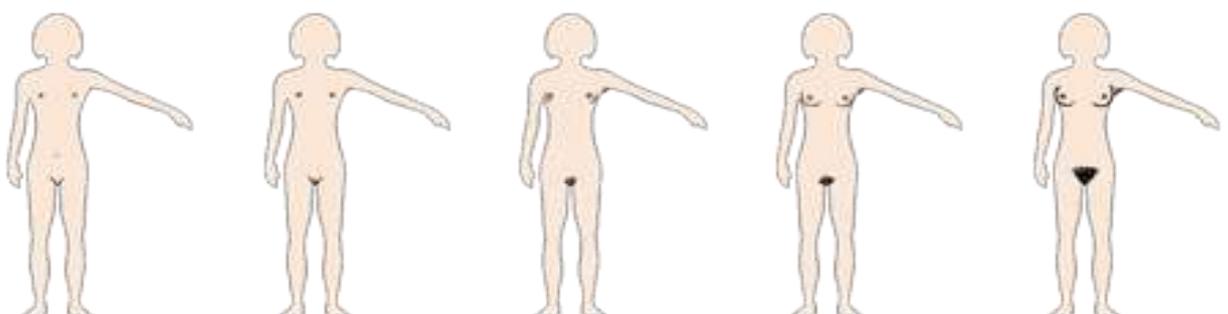
Hier siehst Du, wie der Körper sich in der Pubertät verändert:

Typisch männliche Pubertätsentwicklung



Quelle: Empower-DSD

Typisch weibliche Pubertätsentwicklung



Quelle: Empower-DSD

1.3 Geschlecht und Geschlechtervielfalt

Geschlecht

Wenn wir „Geschlecht“ sagen, meinen wir ganz unterschiedliche Dinge:

Körperliches Geschlecht:

Dieses umfasst die biologischen Geschlechtsmerkmale des Körpers, z.B. Chromosomen, Geschlechtsorgane und Hormone.

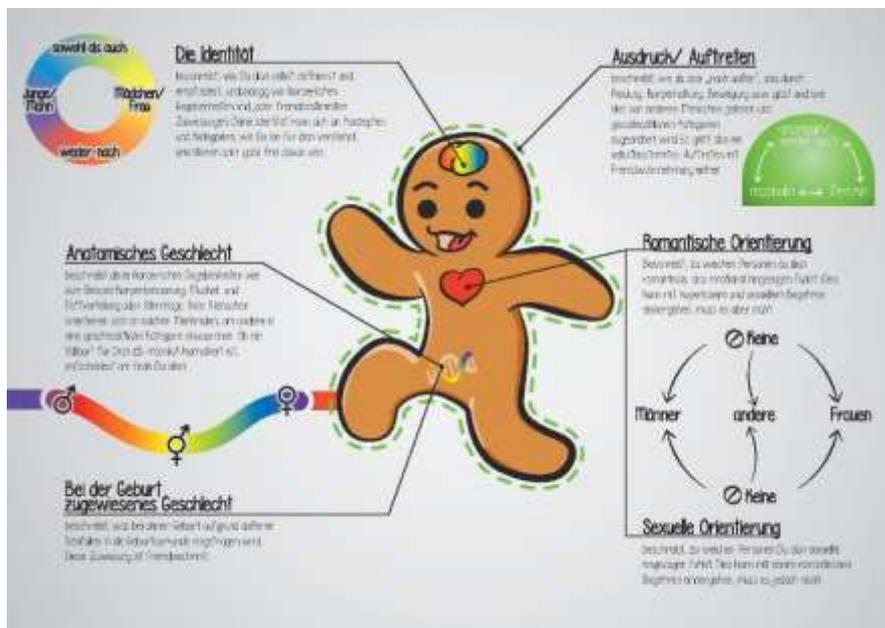
Psychosoziales Geschlecht (Gender):

Dieses umfasst:

- die **Geschlechtsidentität**: bezieht sich darauf, wie Du Dich fühlst, erlebst und eventuell zuordnest (als weiblich, männlich oder anders)
- den **Geschlechtsausdruck** oder **Rolle**: beschreibt die Weise, wie Du Dein Geschlecht ausdrückst (z.B. durch die Art, wie Du Dich kleidest, verhältst und kommunizierst)

Geschlechtervielfalt

Jede*r darf so sein, wie er/sie sich fühlt



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itpronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

1.4 Varianten aus dem XX-/XY-Spektrum

Es gibt sehr unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung und in einigen Fällen kann (bisher) auch noch keine konkrete Ursache/Diagnose gefunden werden.

- die meisten Varianten haben ihre Ursache im genetischen Material (Chromosomen, Genen) und sind dem Körper angeboren
- Zeitpunkt der Diagnosestellung: im Neugeborenenalter, in der Kindheit oder in der Pubertät

Einteilung in verschiedene Gruppen in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Ursachen:

1. Die Entwicklung der Keimdrüsen ist verändert

(Bsp. Bei der Produktion des Handys wurde ein Bauteil vergessen/vertauscht -> es geht an, aber es kann keine Nachrichten (Botenstoffe) verschicken)

2. Ein Hormon wird nicht gebildet

(Bsp. Das Handy lässt sich anschalten, aber es kann keine Nachrichten verschicken)

3. Der Empfänger reagiert nicht

(Bsp. Das Handy hat eine Nachricht verschickt, aber der Empfänger der Nachricht reagiert nicht)



2 Medizinische Betreuung

2.1 Warum muss ich zum Arzt/Ärztin? & Was wird dort gemacht?



Alter	Untersuchung

2.2 Hormontherapie

Alle Menschen brauchen Geschlechtshormone, um sich altersgemäß zu entwickeln, gesund zu bleiben und sich wohl zu fühlen!

- Bei manchen Kindern und Jugendlichen bilden die Keimdrüsen weniger oder keine Geschlechtshormone.
- Dann kann eine Hormontherapie durchgeführt werden. Diese Hormone übernehmen im Körper die gleiche Funktion wie die körpereigenen Hormone.



3.2 Mein Leben mit DSD



Quelle: SCRiBiLiTY, <https://www.scribility.com/>

3.5 Mein ärztlicher Besuch

Was ist mir beim ärztlichen Besuch wichtig/ unwichtig?

Was hilft mir bei notwendigen unangenehmen Maßnahmen?



Was wünsche ich mir von meiner Ärztin/ meinem Arzt?

Wie sollte meine Ärztin/ mein Arzt sein?

4 DSD-Selbstorganisationen

- **Bundesverband Intergeschlechtliche Menschen e.V. | Wissen, Beratung, Selbsthilfe und Rechte** (www.im-ev.de)
- Kontakt Peerberatung auch direkt unter peerberatung@im-ev.de
- **SHG INTERFAMILIEN** Selbsthilfegruppe für Familien von und mit intergeschlechtlichen Menschen (<http://interfamilien.de>)
- **SHG Intergeschlechtliche Menschen** (<https://shg.im-ev.de>)
- **SHG XY-Frauen** (<https://xy-frauen.de>)



5 Mein konkretes Ziel

Das möchte ich nach der Schulung angehen:

Wann beginne ich?

Welche Hindernisse könnte es geben?

Wer kann mich dabei unterstützen?

Wie erkenne ich, dass ich mich meinem Ziel nähere oder es erreicht habe?

Handout Jugendliche und Eltern

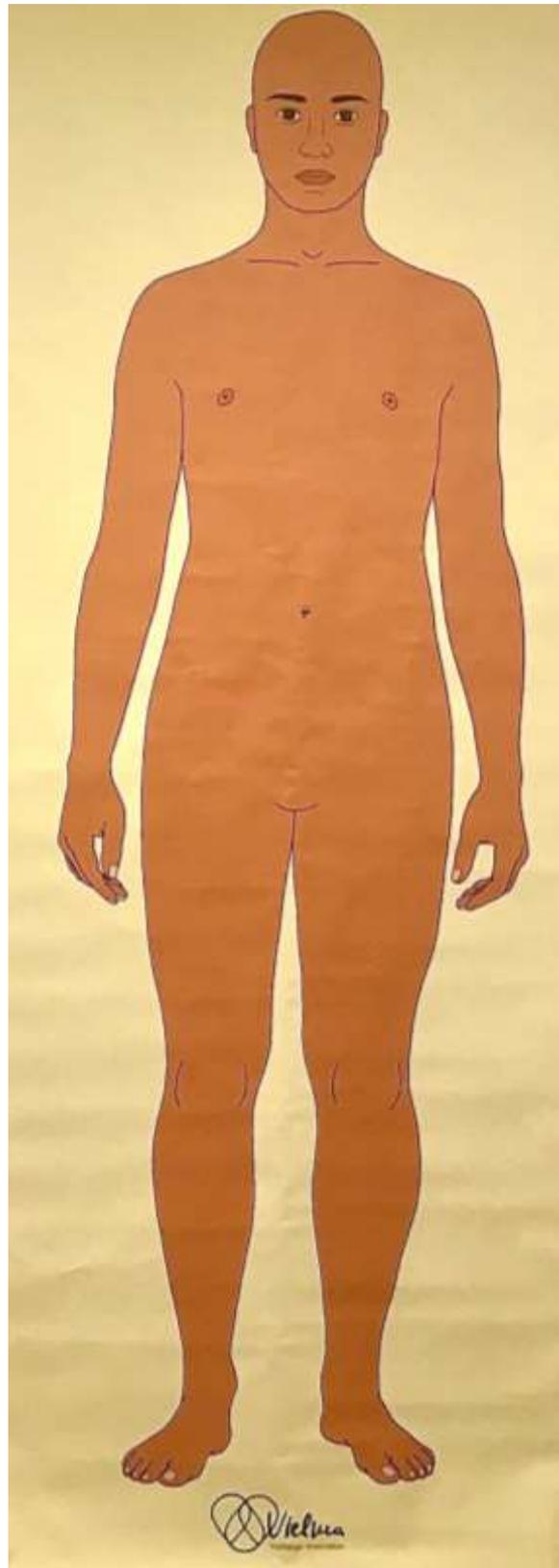
Empower DSD

Handout
Jugend- und Elternschulung
XX-/XY-DSD



Inhaltsverzeichnis

1 VARIANTEN DER GESCHLECHTSENTWICKLUNG	2
1.1 VIELFALT DER KÖRPER	2
1.2 GESCHLECHTSENTWICKLUNG/VERERBUNG	4
1.3 HORMONSEKRETION UND-WIRKUNG.....	6
1.4 GESCHLECHT UND GESCHLECHTERVIELFALT	7
2 PUBERTÄT & GESCHLECHTSENTWICKLUNG.....	8
2.1 ARBEITSBLATT ALEX – PUBERTÄTSENTWICKLUNG	8
2.2 MERKMALE DER PUBERTÄTSENTWICKLUNG	9
2.2 VARIANTEN AUS DEM XX-/XY-SPEKTRUM	11
3 MEDIZINISCHE BETREUUNG	12
3.1 HORMONTHERAPIE.....	14
3.2 OPERATION	15
4 PSYCHOSOZIALE ASPEKTE	16
4.1 MEIN KIND MIT UND JENSEITS VON DSD	16
4.2 ERFAHRUNGSUSTAUSCH ZUM LEBEN MIT DSD.....	17
4.3 UNSERE FAMILIE	18
4.4 SOZIALES UMFELD – ÜBER DSD REDEN? MIT WEM? WER VERSTEHT MICH?	19
4.5 DSD UND SOZIALMEDIZINISCHE VERSORGUNG ÜBER DIE LEBENSSPANNE	20
4.6 EMOTIONEN, BELASTUNGEN, HERAUSFORDERUNGEN, PROBLEME, CHANCEN	21
5 DSD-SELBSTORGANISATION	22
6 MEIN KONKRETES ZIEL	23
7 RAUM FÜR EIGENE NOTIZEN	24



Quelle: Vielma

1.2 Geschlechtsentwicklung/Vererbung

Die menschliche Entwicklung von einer Zelle zu einem Körper mit vielen unterschiedlichen Organen läuft in einem komplexen, mehrstufigen Prozess, der u.a. durch die Erbinformation (vor allem durch X und Y-Chromosom) und Hormone reguliert wird. Jede*r trägt die Anlagen für alle biologischen Geschlechter in sich.

- Die Geschlechtsentwicklung ist ein sehr komplizierter Vorgang, für den sehr viele Informationen des vorhandenen Erbmaterials zusammenfließen
- Die Ausbildung der Geschlechtsorgane findet im ersten Drittel der Schwangerschaft statt
- Ausgangsanlage ist bei allen Individuen gleich/nicht unterscheidbar

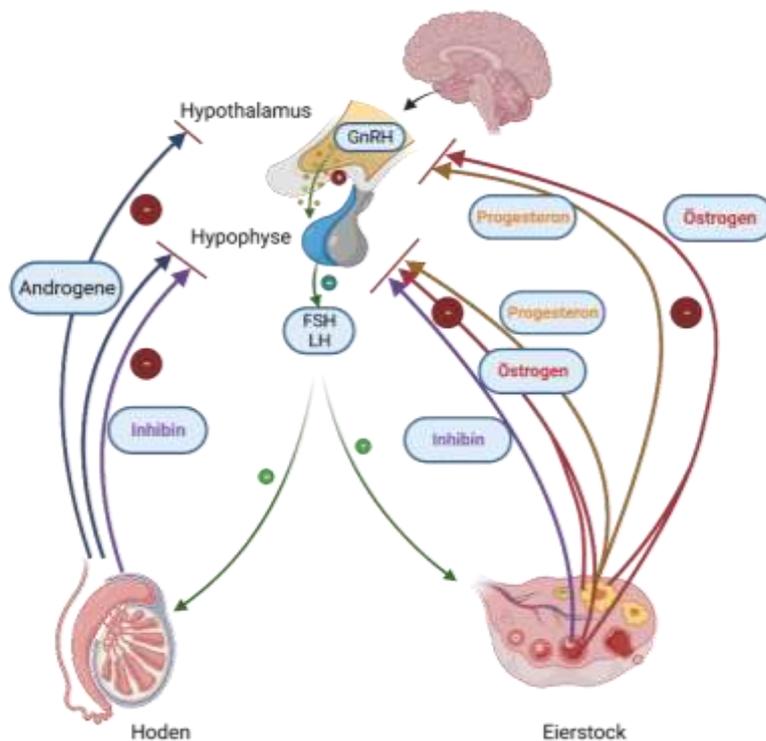
Chromosomale Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung

- Bei der Entwicklung im Mutterleib bildet sich aus einer Zelle ein ganzes Kind.
- Der Bauplan steht in den Chromosomen (Büchern der Bibliothek)
- Dabei interessieren v.a. die Sonderbände=die Geschlechtschromosomen
- Durch XX und XY wird die Entwicklung von Hoden und Eierstock initiiert.
- Gebärmutter und Penis sind Organe, die Hormon-abhängig entstehen.
- Auch Gene auf anderen Chromosomen haben Einfluss auf die Entstehung der Keimdrüsen.

Hormonelle Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung

- Ist bei der Entwicklung ein Hoden entstanden, wird dort das Geschlechtshormon Testosteron gebildet. Durch das Testosteron entstehen die äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale: Penis, Hodensack
- Ist bei der Entwicklung ein Eierstock entstanden, kann kein Testosteron gebildet werden, denn im Eierstock entstehen Östrogene. Wenn Testosteron fehlt, bilden sich keine äußeren männlichen Geschlechtsmerkmale, sondern es entstehen äußere weibliche Geschlechtsmerkmale
- Unter dem Begriff DSD (differences of sex development) werden alle Veränderungen zusammengefasst, bei denen eine Variation in der Geschlechtsentwicklung aufgetreten ist, z.B. durch eine veränderte Entwicklung der funktionsfähigen Keimdrüsen, der Geschlechtsmerkmale (innerlich und äußerlich) und der Hormonproduktion.

1.3 Hormonsekretion und-wirkung



Quelle: created with BioRender.com

- Hormone sind kleine Botenstoffe, die Informationen von einer Stelle im Körper zu einer anderen Stelle transportieren.
- Bildung in einer Hormondrüse (wie z.B. Keimdrüsen Hoden und Eierstöcke)
- Bsp. Wachstum: Wachstumshormon bewirkt im Körper ein Länger-werden der Knochen
- Bsp. Pubertät: Geschlechtshormone bewirken im Körper die Ausbildung der Pubertätsmerkmale
- Wirkung an Zielorganen über spezifische Hormonrezeptoren (nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip, Andockstellen)
- Hormonregelkreise: die Hormondrüse misst z.B. die Menge an vorhandenem Hormon und entscheidet danach, ob sie weiteres Hormon bilden muss oder die Produktion besser einstellt
- Gehirn (Hypothalamus): GnRH → Hirnanhangdrüse: LH, FSH → Keimdrüsen (Hoden, Eierstöcke): Geschlechtshormone Testosteron bzw. Östrogen → Rückinformation an Gehirn (Hypothalamus) und Hirnanhangdrüse

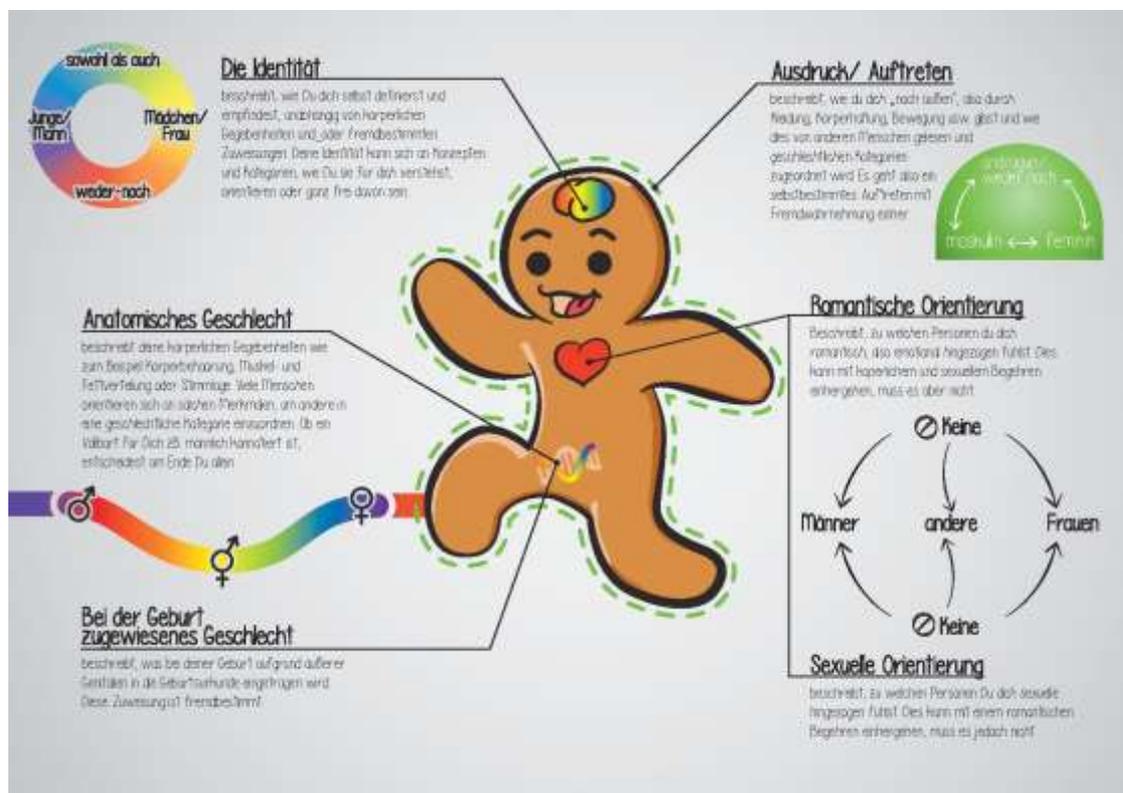
1.4 Geschlecht und Geschlechtervielfalt

Geschlecht

- Geschlecht ist vielfältiger als die gesellschaftliche Einteilung in Mädchen und Jungen
- Geschlecht besteht nicht nur aus dem körperlichen Geschlecht, sondern auch aus dem psychosozialen Geschlecht (Gender)
- Körperliches Geschlecht: bezieht sich auf biologische Geschlechtsmerkmale des Körpers, z.B. Chromosomen, Geschlechtsorgane und Hormone
- Psychosoziales Geschlecht (Gender)
- Geschlechtsidentität: bezieht sich darauf, wie du dich fühlst, erlebst und eventuell zuordnest (als weiblich, männlich oder anders)
- Geschlechtsausdruck: beschreibt die Weise, wie du dein Geschlecht ausdrückst (z.B. durch die Art, wie du handelst, dich kleidest, verhältst und kommunizierst)

Geschlechtervielfalt

Jede*r darf so sein, wie er/sie sich fühlt



Quelle: Luca Siemens unter Verwendung einer Vorlage von <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/2018/10/the-genderbread-person-v4/>

2 Pubertät & Geschlechtsentwicklung

2.1 Arbeitsblatt Alex – Pubertätsentwicklung



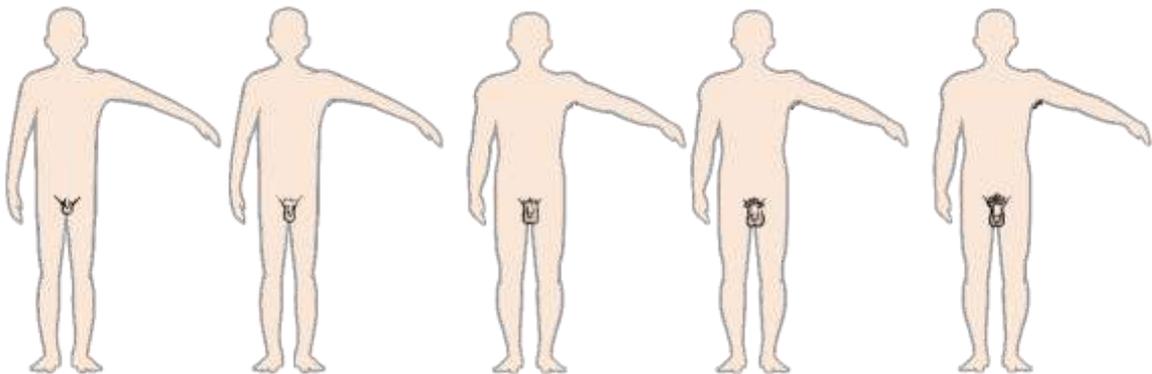
Quelle: Vielma

2.2 Merkmale der Pubertätsentwicklung

Besondere Pubertätsmerkmale durch Testosteron:

- Zeitraum: Beginn 9-14 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale: Peniswachstum, Hodenwachstum
- Zunahme der Muskelmasse
- Bartwuchs, Entwicklung der männlichen Körperbehaarung, Stimmbruch
- psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido), Erektionen, Samenergüsse/Orgasmus)
- Geschlechtsreife: Spermienbildung (Fertilität)

Typisch männliche Pubertätsentwicklung

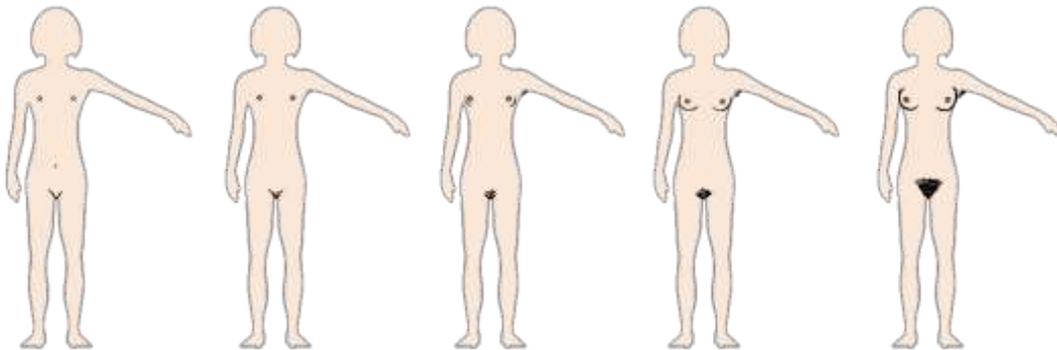


Quelle: Empower-DSD

Besondere Pubertätsmerkmale durch Östrogene:

- Zeitraum: Beginn 8-13 Jahre, Tempo sehr individuell
- Ausbildung der sekundären Geschlechtsmerkmale: Brustwachstum
- Entwicklung der weiblichen Körperformen (Fettverteilung)
- Größenzunahme der Gebärmutter
- Geschlechtsreife: Ausbildung des weiblichen Menstruationszyklus mit Ovulationen (Eisprünge); Fertilität
- Psycho-sexuelle Reifung (Erwachen der Lust auf Sexualität (Libido))

Typisch weibliche Pubertätsentwicklung



Quelle: Empower-DSD

2.2 Varianten aus dem XX-/XY-Spektrum

Es gibt sehr unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung und in einigen Fällen kann (bisher) auch noch keine konkrete Ursache/Diagnose gefunden werden.

- die meisten Varianten haben ihre Ursache im genetischen Material (Chromosomen, Genen) und sind dem Körper angeboren
- Zeitpunkt der Diagnosestellung: im Neugeborenenalter, in der Kindheit oder in der Pubertät

Einteilung in verschiedene Gruppen in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Ursachen:

1. Varianten aufgrund einer Abweichung der Geschlechtschromosomen (sog. Chromosomale DSD)
2. Varianten aufgrund einer veränderten Entwicklung der Keimdrüsen (sog. Gonadendysgenesie)
3. Varianten aufgrund einer verminderten Hormonbildung der männlichen Geschlechtshormone (sog. Störungen der Androgensynthese)
4. Varianten aufgrund einer verminderten Wirkung der männlichen Geschlechtshormone (Rezeptordefekte) (sog. Störungen der Androgenwirkung)

Die Entwicklung der Keimdrüsen ist verändert

(Bsp. Bei der Produktion des Handys wurde ein Bauteil vergessen/vertauscht -> es geht an, aber es kann keine Nachrichten (Botenstoffe) verschicken)

Ein Hormon wird nicht gebildet

(Bsp. Das Handy lässt sich anschalten, aber es kann keine Nachrichten verschicken)

Der Empfänger reagiert nicht

(Bsp. Das Handy hat eine Nachricht verschickt, aber der Empfänger der Nachricht reagiert nicht)



3 Medizinische Betreuung

- Zur adäquaten Versorgung sind regelmäßige Besuche im spezialisierten DSD-Zentrum wichtig.
- Hier gibt es Experten, die sich besonders gut mit der Behandlung und den Schwierigkeiten von Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung auskennen.
 - Ärzt*innen verschiedener Fachdisziplinen (z.B. Kinderendokrinolog*innen, (Kinder)Gynäkolog*innen, Kinderchirurg*innen, Kinderradiolog*innen)
 - Psycholog*innen: psychologische Unterstützung während der Entwicklung, wenn man einmal mit jemandem „reden“ möchte, Akzeptanz der Diagnose, Probleme während der Entwicklung, Ängste
 - Sozialberater*innen
 - Kontakt zu Selbsthilfegruppen, Peers
 - Wobei können sie dir helfen/ dich unterstützen? Mit welchen Fragen kannst du dich an sie wenden?
- Intervention & non-intervention (Begleitung): adäquate Versorgung bedeutet nicht, dass auch medizinisch „etwas getan“ werden muss; sie kann auch darin bestehen, die Familie aufzuklären, zu begleiten und zu stützen

Was passiert bei der medizinischen Untersuchung?

- Allgemeine Untersuchungen (meist von Pfleger*innen durchgeführt): Wachstum (Körperlänge), Gedeihen (Körpergewicht), Blutdruck, Herzfrequenz
- Körperliche Untersuchungen im Verlauf nach Bedarf (meist von Ärzt*innen durchgeführt), regelmäßige Untersuchungen (meist jährliche Untersuchungen, im Pubertätsalter ggf. auch kürzere Abstände)
- Untersuchung der Geschlechts- und Pubertätsmerkmale:
 - in regelmäßigen Zeitintervallen
 - in wichtigen Entwicklungsphasen (z.B. Eintritt in die Schule - vielleicht eher soziale Fragen, Pubertät – körperliche Veränderungen)
 - jederzeit, wenn die Kinder oder ihre Eltern Fragen oder Sorgen haben
 - evtl. zusammen mit Kinderchirurgie (Operateur*in) oder Kindergynäkologie
- Weitere Untersuchungen zur Darstellung der inneren Organe:
 - Ultraschall (nicht invasiv, in der Tiefe nicht alles immer darstellbar), inneres Genitale bei Mädchen
 - Skelettreife (Röntgen linke Hand)
 - MRT (lange Untersuchungsdauer)

3.1 Hormontherapie



- Bei manchen Kindern und Jugendlichen bilden die Keimdrüsen aus unterschiedlichen Gründen weniger Geschlechtshormone
- Dann kann eine medikamentöse Behandlung mit Hormonpräparaten durchgeführt werden. Diese übernehmen im Körper die gleiche Funktion wie die körpereigenen Hormone

Geschlechtshormone (Testosteron, Östrogen) sind wichtig für:

- Wachstum und Knochen
- Wachstum der Keimdrüsen (Hoden, Eierstöcke), Bildung von Keimzellen (Geschlechtsreife)
- Wachstum von Scheide/Gebärmutter und Penis, Brustwachstum, Achsel- und Schambehaarung, Bartwuchs, Stimmbruch, Regelblutung, Samenerguss
- seelische Veränderungen und Reifung
- Wohlbefinden

Durchführung:

- Bei der Hormontherapie werden genauso viele Hormone (meist Östrogen/Gestagen oder Testosteron) gegeben, wie das Kind oder der Jugendliche benötigt
- Es gibt verschiedene Darreichungsformen von Hormonpräparaten (Tabletten, Gels, Pflaster, Spritzen)
- Durchführung einer Therapie zur Unterdrückung der körpereigenen Hormonproduktion: durch Spritzen von GnRH-Analoga kann die Ausschüttung von Hormonen aus der Hirnanhangsdrüse blockiert werden. Somit kann die Pubertätsentwicklung über Monate bis Jahre verzögert werden, so dass Jugendliche selbstständig die Entscheidung treffen können, in welchem Geschlecht sie zukünftig leben möchten bzw. welche Geschlechtsidentität sie sich zugehörig fühlen und ggf. welche weitere Hormontherapie für sie die richtige Wahl ist
- Die Kinderendokrinolog*innen prüfen regelmäßig, ob es dir mit deiner Hormontherapie gut geht

Nebenwirkungen:

- z.B. starkes Schwitzen, Stimmungsschwankungen, Unwohlsein, Pickel, Haarausfall, sehr schnelles/langsames Voranschreiten der Pubertätsentwicklung

REGELMÄßIGE VORSTELLUNGEN IN DER KINDERENDOKRINOLOGIE MIT BLUTENTNAHMEN SIND WICHTIG, UM DIE RICHTIGE DOSIERUNG FÜR DIE ENTSPRECHENDE ENTWICKLUNGSPHASE ZU FINDEN

3.2 Operation

- Gründe für eine Genitaloperation: Funktionalität Harnröhre/Vagina, Fähigkeit zu Geschlechtsverkehr herstellen
- Cave: Eine Genitaloperation führt nicht dazu, die Variante zu „heilen“ oder das „Problem“ aus der Welt zu schaffen
- Zeitpunkt: Der „richtige“ Zeitpunkt von Genitaloperationen wird kontrovers diskutiert – wissenschaftliche Evidenzen fehlen. In den meisten Fällen sind Genitaloperationen nicht akut indiziert. In seltenen Fällen sind aber Operationen aus medizinischen Gründen frühzeitig notwendig (z.B. Harnverhalt, Hodenhochstand)
- In den meisten Fällen kann man auch bis ins junge Erwachsenenalter warten, so dass der oder die Jugendliche dann selbst entscheiden kann, welche Maßnahmen vorgenommen werden sollten.
- Die Indikation zu jeglicher Operation sollte wohl überlegt und durch ein interdisziplinäres DSD-Zentrum gestellt werden. Vorab erfolgt eine individuelle Beratung des Jugendlichen und seiner Eltern. Ein Austausch in der Peer-Beratung ist zu empfehlen.

Mögliche Operationen

- Hypospadiekorrektur: Es gibt zahlreiche verschiedene Operationsverfahren zur Hypospadiekorrektur. Die Kriterien für eine Operationsmethode richten sich nach der Peniskrümmung, der Lokalisation der Harnröhre, der Länge und der Beschaffenheit des Penis, der Größe der Präputialschürze. Ziel der Operation ist die Penisaufrichtung, eine Herstellung des üblichen Harnröhrenverlaufs mit Harnröhrenendung an der Spitze der Eichel.
- Klitorisreduktion: Durch Androgenwirkung kann eine Klitorishypertrophie bestehen. Diese kann ggf. operativ reduziert werden (erst ab 16 Jahren).
- Phallusrekonstruktion: Je nach Ausprägung des Penis kann eine Aufbauplastik und Rekonstruktion/Konstruktion erfolgen. Dies ist meist erst nach der Pubertät sinnvoll.
- Vaginalanlage: Teilweise kommt es durch pränatale Hormoneinwirkungen dazu, dass die Vagina nicht angelegt wird (z.B. beim 5alpha-Hydroxylasemangel). Durch eine Operation kann eine Neovagina angelegt werden, die eine vaginale Penetration ermöglicht und ggf. auch eine vaginale Entbindung zur Geburt.
- Bei bestehender enger oder verkürzter Vaginalanlage der Jugendlichen gilt es, die vaginale Dilatation nicht nur als medizinische Intervention (Hägerstäbe), sondern auch als Lust und Wohlbefinden mit einzubinden.

4 Psychosoziale Aspekte

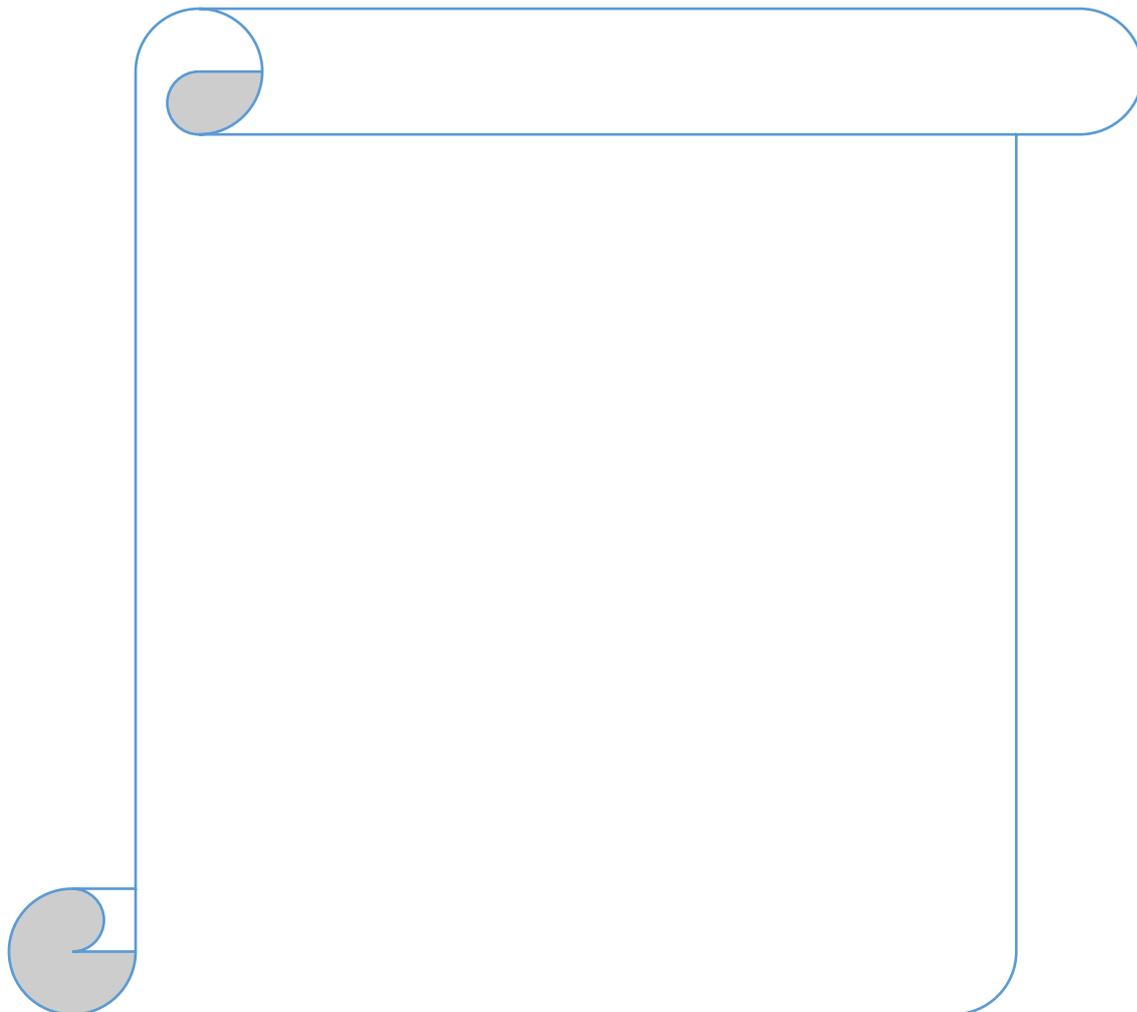
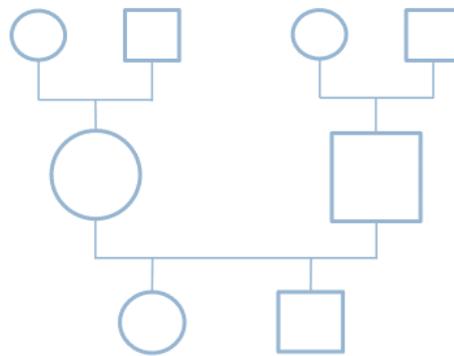
4.1 Mein Kind mit und jenseits von DSD



4.2 Erfahrungsaustausch zum Leben mit DSD

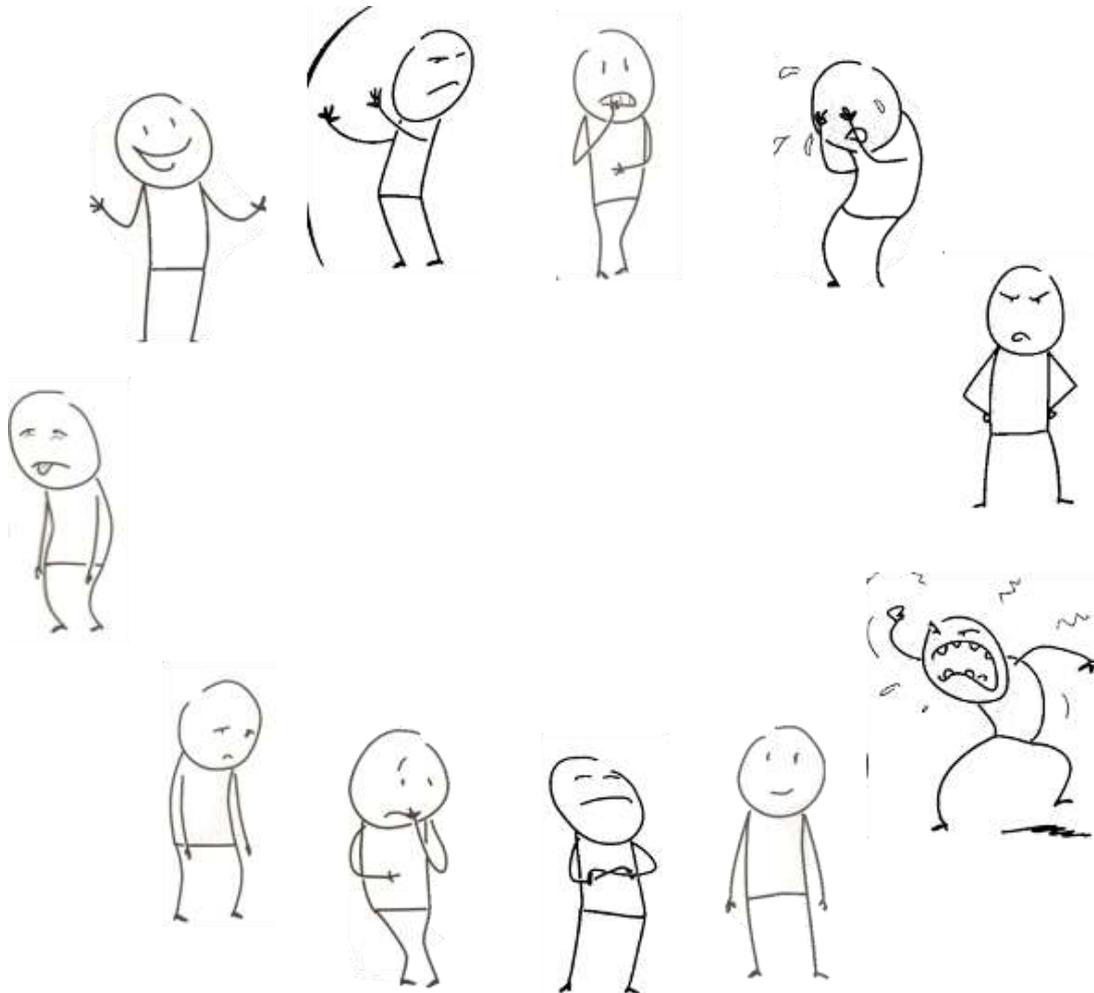


4.3 Unsere Familie



A large, empty rounded rectangular box with a blue border, designed for drawing or writing. The top-left and bottom-left corners are rounded and feature a grey shaded area, suggesting a scroll or a page that can be turned.

4.6 Emotionen, Belastungen, Herausforderungen, Probleme, Chancen



Quelle: SCRiBiLiTY, <https://www.scribility.com/>

5 DSD-Selbstorganisation

- **Bundesverband Intergeschlechtliche Menschen e.V. | Wissen, Beratung, Selbsthilfe und Rechte** (<https://im-ev.de/>)
- Kontakt Peerberatung auch direkt unter peerberatung@im-ev.de
- **SHG INTERFAMILIEN** Selbsthilfegruppe für Familien von und mit intergeschlechtlichen Menschen (<http://interfamilien.de/>)
- **SHG Intergeschlechtliche Menschen** (<https://shg.im-ev.de/>)
- **SHG XY-Frauen** (<https://xy-frauen.de/>)



6 Mein konkretes Ziel

Das möchte ich nach der Schulung angehen:

Wann beginne ich?

Welche Hindernisse könnte es geben?

Wer kann mich dabei unterstützen?

Wie erkenne ich, dass ich mich meinem Ziel nähere oder es erreicht habe?

