

Qualität der Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung Ergebnisse aus dem DSDReg -Register

M. Schnoor¹, A. Heidenreich¹, J. Scherf, M. Jürgensen², U. Döhnert², O. Hiort², A. Katalinic¹ & DSDCare Study Group

¹ Institut Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck

² Sektion für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Einleitung

Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development (DSD)) bedürfen einer komplexen interdisziplinären medizinischen und psychosozialen Versorgung. Diese wird von Menschen mit DSD oftmals als unzureichend empfunden. Im Rahmen des vom BMG geförderten Projekts DSDCare wurde 2021 das Register DSDReg etabliert, indem deutschlandweit Versorgungsdaten von Menschen mit DSD erfasst werden, um die Qualität der Versorgung zu evaluieren und langfristig zu verbessern.

Methoden

- Entwicklung von Indikatoren der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität
- Etablierung eines Registers (**DSDReg**) auf Basis des OSSE* zur Erfassung versorgungsbezogener Daten auf den Ebenen der Prozess- und Ergebnisqualität (u.a. Versorgungszufriedenheit, Lebensqualität, Transitionskompetenz)

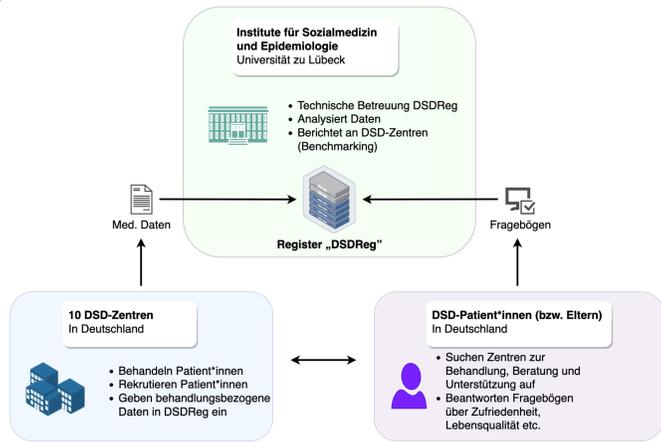


Abb. 1: Prozess der Datenverarbeitung

- Jährliches Benchmarking** um die Versorgungsqualität zu evaluieren:
 - Jährliche Erhebung und Evaluation von Strukturparametern der 10 beteiligten Versorgungszentren
 - Jährliche Evaluation der Prozess- und Ergebnisparameter aus den im Register eingegebenen Daten

Einschlusskriterien

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer DSD entsprechend der Chicago-Klassifikation (Hughes IA et al.: Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child. 2006 Jul;91(7):554-63.).

Ergebnisse

Seit Mai 2021 bis Dez 2022 registrierte Teilnehmende: N=504;

Fragebogenrücklauf: 70%

Studienpopulation

Im Geburtenregister eingetragenes Geschlecht:

- weiblich N=289 (57,3%),
- männlich N=198 (39,3%),
- divers N=2 (0,4%),
- offen N=10 (2,0%),
- keine Antwort N=3 (0,6%)

Mittleres Alter: 16,7 Jahre (SD 10,6)

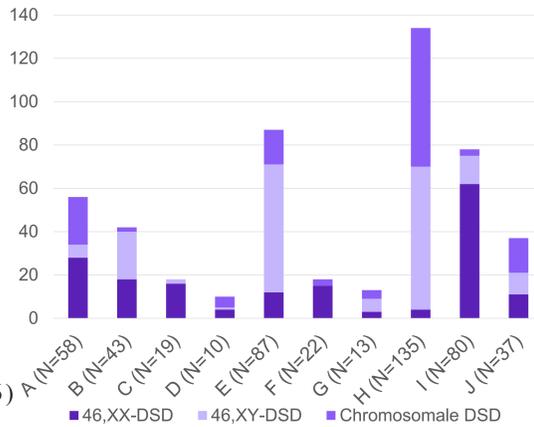


Abb. 2: Anzahl Patient*innen nach Diagnosegruppe und Zentrum

Benchmarking

Strukturqualität im Jahr 2021 versus 2022

Es wurden **26** Indikatoren der Strukturqualität definiert. Diese umfassten u.a. Qualifikation/Expertise der Behandelnden, Vorhandensein von SOP's, Schulungsangebote für Mitarbeitende und Betroffenen bzw. deren Angehörige sowie Aspekte der Behandlung über die Lebensspanne. Mit einer Ausnahme erfüllten alle Zentren im Jahr 2022 mehr Qualitätsindikatoren als im Jahr 2021.

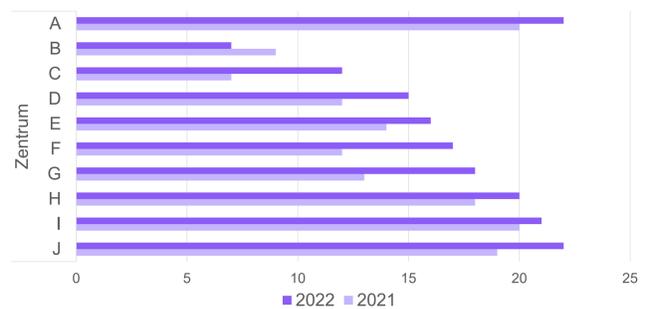


Abb. 3: Anzahl der erfüllten Indikatoren der Strukturqualität pro Zentrum und Jahr

Zufriedenheit mit der Versorgung 2022 (CHC -SUN)

Der CHC-SUN ist ein standardisierter, validierter Fragebogen mit 57 Einzelitems, die zu 7 Dimensionen zusammengefasst werden. Die 5 Antwortmöglichkeiten sind: nicht zufrieden /teilweise zufrieden/ zufrieden / sehr zufrieden / äußerst zufrieden.

Die Zufriedenheit mit der Versorgung in den spezialisierten Zentren ist insgesamt höher als die Zufriedenheit mit der allgemeinen medizinischen Versorgung.

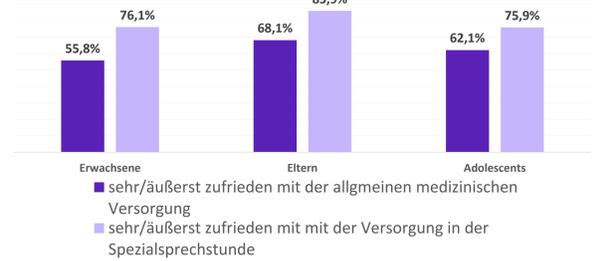


Abb. 4: Versorgungszufriedenheit nach Befragungsgruppe

Ausgewählte Dimensionen

CHC-SUN

In allen Befragungsgruppen war die Zufriedenheit* in der Dimension "Einstellungen der Behandelnden" höher als z.B. in der Dimension "Informationen".

*Anteil von Teilnehmenden, die sehr oder äußerst zufrieden waren

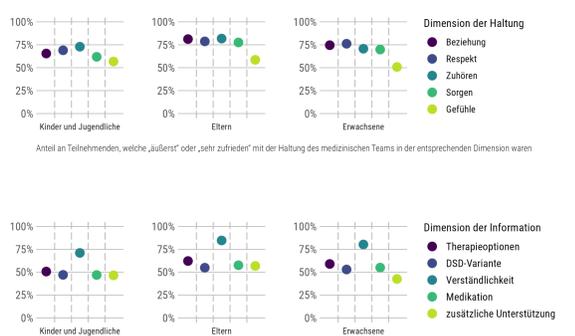


Abb. 5: Versorgungszufriedenheit nach Befragungsgruppen in 2 Dimensionen des CHC -SUN

Zusammenfassung/Ausblick

Die festgelegten Qualitätsindikatoren eignen sich für die Evaluation der Versorgungsqualität im Bereich DSD und könnten die Kriterien des NAMSE für die Zertifizierung von Zentren für seltene Erkrankungen in diesem Fachgebiet ergänzen. Das Register wird nach Beendigung des Projekts DSDCare fortgeführt, um das jährliche Benchmarking fortzusetzen und langfristig die Versorgung von Menschen mit DSD zu verbessern.