

Aus dem Institut für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Der subjektive Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie

von Eltern von Kindern mit DSD / Intersexualität.

Eine Auswertung der Klinischen Evaluationsstudie

von Netzwerk DSD / Intersexualität

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät

Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dipl. Psych. Knut Werner-Rosen

aus Posen

Datum der Promotion: 14.02.2014

Inhaltsverzeichnis

Abstract	1
Zusammenfassung	3
Einleitung	5
Gliederung der Arbeit	11
Teil I Theoretischer Teil	
1. Historischer Kontext	14
1.1 Einleitende Bemerkung	14
1.2 Hermaphroditismus als Mythos	15
1.3 Hermaphroditismus / Intersexualität als Begriff	16
1.4 Geschlechtermodelle	18
1.5 Sexualwissenschaftliche Forschung (Hirschfeld)	20
1.6 Freud und die Psychoanalyse	22
1.7 Medizinische Forschungen ab Mitte des 20. Jahrhunderts	24
1.8 Behandlungsstrategien	25
1.9 Bestandsaufnahmen	27
2. Gesellschaftlich-ethische Relevanz	29
3. Stand der Forschung	37
4. Kontexte und Begrifflichkeiten	47
Teil II Empirischer Teil	
5. Netzwerkstudie Methodik / Design	56
6. Beschreibung der Populationen	62
6.1 Gesamtstudienpopulation	62
6.2 Teilpopulation	64
7. Fragestellungen der empirischen Arbeit	66
7.1 Allgemeine Fragestellung - abhängige Größe	66

7.2 Spezielle Fragestellung – unabhängige Größen.....	67
8. Auswertung	69
8.1 Allgemeine Fragestellung - abhängige Größe: Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie.....	69
8.2 Spezielle Fragestellung - unabhängige Größen.....	71
9. Diskussion	90
9.1 Allgemeine Probleme von Outcome-Studien bei DSD.....	90
9.2 Diskussion – allgemeine Fragestellung.....	91
9.3 Diskussion – spezielle Fragestellung	93
Zusammenfassung und Ausblick	121
Abkürzungsverzeichnis	125
Literaturverzeichnis.....	127
Eidesstattliche Versicherung	141
Wissenschaftlicher Lebenslauf.....	143
Veröffentlichungen.....	144
Danksagung.....	147
Anhang I Elternfragebogen	
II „Berliner Modell“	
III Erläuterung zum Parenting Stress Index (PSI)	

Abstract

The importance of DSD/Intersexuality is situated in a historical and social-ethical context, which has led to the foundation of Network DSD / Intersexuality.

The basis of this paper is the first nationwide clinical evaluation study in connection with Network DSD / Intersexuality. The study was conducted between 2003-2008, with participation from Austria and Switzerland from 2007-2008.

Based on my extensive experience of psychotherapeutic treatment of patients with DSD, and on expert opinions, DSD is not, fundamentally, a medical emergency but a psychosocial emergency, for which psychosocial care for the "concerned" parents is needed.

Although parental motivation in seeking such support is found to be an essential condition for good support, to date there has been no scientific investigation on the subjective need for psychological counselling and psychotherapy.

The aim of this paper is to close this gap within the frame of the data given by Network DSD / Intersexuality.

The study covered people with DSD / intersexuality of all diagnoses and age groups, n=439. In the case of younger children (under 16 years) the parents were also interviewed, n=329.

The basis of the interviews were the questionnaires developed for this study, supplemented by DSD-non-specific test procedures.

In the empirical part of the work the parents' questionnaire was evaluated statistically following two main questions, one general (1) and one specific (2):

Ad 1: Do parents of children with DSD have subjective needs for psychological counselling and psychotherapy?

Result: more than half (approx. 60%) of the interviewed parents subjectively have no need for psychological counselling / psychotherapy. On the other hand less than half, (approx. 40%) express a need for this kind of support.

Only about 8.8% of the parents are sufficiently supplied with psychological support.

Ad 2: Are there factors to be found which are connected with the need for psychological counselling / psychotherapy?

Result: There could be identified some factors which increase the demand.

The reasons for this situation are seen mainly

(A) in the low social acceptance of psychotherapy and the lack of information about the importance of psychotherapy (e.g. fear of stigmatization because of psychotherapy)

(B) in the lack of psychological DSD research; especially, from a developmental point of view, in the lack of longitudinal studies,

(C) in the lack of competent psychotherapists in the field of DSD.

There is a need for further research.

Zusammenfassung

Die Bedeutsamkeit von DSD / Intersexualität steht in einem historischen und gesellschaftlich-ethischen Zusammenhang, der zur Initiierung von Netzwerk DSD/Intersexualität geführt hat.

Grundlage dieser Arbeit ist die erstmalige, von 2003 – 2008 durchgeführte bundesweite Klinische Evaluationsstudie im Rahmen des Netzwerks. Von 2007-2008 waren auch Österreich und die Schweiz eingeschlossen.

Ausgehend von eigenen langjährigen psychotherapeutischen Behandlungserfahrungen von Patientinnen und Patienten mit DSD und von Expertenmeinungen, stellt sich DSD im Wesentlichen nicht als medizinischer, sondern als psychosozialer Notfall dar mit vordringlichem psychologisch / psychotherapeutischem Versorgungsbedarf für die „betroffenen“ Eltern.

Obwohl die elterliche Motivation zu einer Inanspruchnahme solcher Hilfen als eine der wesentlichen Voraussetzungen für ihre Versorgung anzusehen ist, war ihre subjektive Sicht in Bezug auf einen Bedarf an psychologischer Beratung bzw. Psychotherapie bislang nicht Gegenstand der Forschung.

Diese Forschungslücke im Rahmen des gegebenen Datenmaterials von Netzwerk DSD / Intersexualität zu schließen, soll mit dieser Arbeit erreicht werden.

Die Studie erfasste Menschen mit DSD aller Diagnosen und Altersgruppen, n=439.

Bei Kindern / Jugendlichen bis 16 Jahren wurden auch deren Eltern befragt, n=329.

Statistisch ausgewertet wird der für diese Studie entwickelte Elternfragebogen, ergänzt durch standardisierte, DSD-unspezifische Testverfahren.

Der empirische Teil der Arbeit befasst sich mit der Auswertung dieses Elternfragebogens unter zwei Fragestellungen, einer allgemeinen (1) und einer speziellen (2):

zu 1: Besteht bei Eltern von Kindern mit DSD aus ihrer subjektiven Sicht ein Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie?

Ergebnis: Mehr als die Hälfte (ca. 60%) der befragten Eltern sehen subjektiv keinen Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie, dem gegenüber bejahen ca. 40% einen solchen Bedarf.

Nur ca. 8,8% der Eltern sind, was die psychologische Beratung / Psychotherapie betrifft, als ausreichend versorgt anzusehen.

zu 2: Lassen sich Faktoren identifizieren, die den Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie beeinflussen?

Ergebnis: Es konnten Förderfaktoren in Bezug auf den Bedarf identifiziert werden.

Die Gründe für diese Situation werden im Wesentlichen gesehen:

- (a) in der geringen Akzeptanz von Psychotherapie in Gesellschaft und Medizin und damit einhergehend in einem Mangel an Informationen über die Bedeutung von Psychotherapie (z. B. Ängste vor Stigmatisierung durch Psychotherapie)
- (b) in dem Mangel an psychologischer DSD-Forschung, v. a. aus entwicklungspsychologischer Sicht, dem Fehlen von Längsschnittuntersuchungen
- (c) in dem Mangel an kompetenten Psychotherapeuten auf dem Gebiet von DSD.

Weiterer Forschungsbedarf wird benannt.

Einleitung

Was wissen wir schon von der Psychologie und Medizin

*allein durch die Psychologie und Medizin.*¹

nach Hans-Georg Gadamer

Meine tiefenpsychologische Praxis für Kinder, Jugendliche und Erwachsene hat seit ca. 15 Jahren den Schwerpunkt DSD / Intersexualität². Die Therapieanfrage einer Erziehungsberatungsstelle für ein fast 9-jähriges Mädchen konfrontierte mich mit meinem ersten Fall von „Intersexualität“, wie es in der Anfrage hieß. Anlass für die alleinstehende Mutter, den Fachdienst aufzusuchen, waren schwere Verhaltensauffälligkeiten des Mädchens, mit denen die Mutter nicht mehr fertig wurde: zum Teil sehr heftige aggressive Attacken aus scheinbar nichtigem Anlass gegen Kinder und Erwachsene; besonders besorgniserregend sei das unkontrollierte Zündeln. Ihre Tochter lasse sich weder von ihr noch von Lehrern etwas sagen. Das Fazit der Mutter sei gewesen: Die Tochter rebelliere ständig gegen „irgendetwas“, sie erreiche sie aber nicht mehr und habe Angst, dass die Tochter „abgleite“, dass „Schlimmes“ passieren könnte. Damit habe die Mutter auch gemeint, dass sie sich „vergessen“ könnte. Mehr in einem Nachsatz habe die Mutter gegenüber den Kollegen vom Fachdienst geäußert, dass bei ihrer Tochter auch mit ihrem Geschlechtsteil „etwas nicht stimme“. Sie habe auch den Begriff „Intersexualität“ verwendet, den sie in einer Fernsehsendung „aufgeschnappt“ habe. Alles habe „damit“ angefangen, „es“ stehe zwischen ihnen. Genaueres wollte oder konnte sie aber nicht sagen. Das Mädchen habe den Kollegen gegenüber einen „eher jungenhaften“ Eindruck gemacht, sei verschlossen, aber nicht gänzlich kooperationsunwillig gewesen.

Ich verfügte damals weder über praktische Erfahrungen in der Psychotherapie von Kindern mit DSD / Intersexualität noch über theoretische Kenntnisse. Langjährige Berufserfahrung und die

¹ Abwandlung seines Satzes: Was wissen wir schon von der Physik allein durch die Physik. Gadamer (1999). Drei Rundfunkvorträge. Berlin: edition rz (MC)

² Der Terminus DSD hat sich nur in wissenschaftlichen Diskursen, nicht aber bei den Betroffenen und auch nicht in der Öffentlichkeit durchgesetzt. Ich verwende daher in dieser Arbeit überwiegend beide Begriffe in der Schreibweise DSD, DSD / Intersexualität, auch z. B. intersexuelle Körper; vgl. Schweizer (2012)

Behandlung eines Kindes mit einer Geschlechtsidentitätsstörung, beides war dem Fachdienst bekannt, hatten Veranlassung gegeben, mich zu kontaktieren.

Diplom-Psychologe Prof. Dr. Meyer-Bahlburg, ein international renommierter Experte auf dem Gebiet von DSD / Intersexualität und auch mit der Versorgungssituation in Deutschland vertraut, dem ich meine Bedenken schilderte, riet mir zur Übernahme der Therapie unter der Voraussetzung, dass ich Zugang zu dem Mädchen fände: „Sie würde sowieso keinen anderen Therapeuten finden.“ (in einem persönlichen Gespräch). Meine Recherchen bestätigten seine Einschätzung.

Dieser Hintergrund und die Beurteilung des Index-Falls als prekär veranlassten mich zu der Therapieübernahme. Es reizte mich allerdings auch die Aussicht auf ein mir bislang fremdes Gebiet und damit die Möglichkeit zur Erweiterung meines Behandlungsspektrums.

Dieser erste Therapiefall von DSD / Intersexualität, dem in relativ rascher Folge weitere folgten, erwies sich als exemplarisch.

Eltern stehen nach meinen Erfahrungen mehreren Herausforderungen gegenüber:

(1) Die Konfrontation mit dem ambivalenten Genitale des Kindes, seiner geschlechtlichen Uneindeutigkeit nach der Geburt oder die Mitteilung der Diagnose DSD / Intersexualität

Wenn Eltern angesichts dieser Konfrontation sagen: „Ich habe ein Monster geboren“ – „Wenn mein Kind AIDS hätte, wüsste ich, woran ich bin“ (diese Zitate sind keine Einzelfälle), kann man von einem „Geburtstrauma“ der Eltern sprechen (Werner-Rosen, 2003). Hermaphroditen, „Zwitter“ waren einigen Eltern dem Namen und der Sache nach zwar vage bekannt (siehe Indexfall), diese Möglichkeit war aber niemals auf sich selbst bezogen worden.

(2) Die Entscheidung über das Geschlecht (Soziales- oder Erziehungsgeschlecht)

Eine solche Entscheidung setzt voraus, dass Eltern die kindliche Entwicklung unter der Prämisse „Geschlechtlichkeit“ antizipieren können. Wonach sollen sich Eltern zum Wohl ihres Kindes und zu ihrem eigenen richten? Gibt es für ihre Entscheidung eine Evidenz? Durch die bisherige Rechtslage (Personenstandsrecht) bestand darüber hinaus ein Zwang, in relativ kurzer Zeit das Geschlecht des Kindes festzulegen: Junge oder Mädchen. Mit der neuen Rechtsprechung (Personenstandsänderungsgesetz vom 31.01.2013) besteht dieser bürokratische Zwang nicht mehr. „Kann das Kind weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zugeordnet

werden, so ist der Personenstandsfall ohne eine solche Angabe in das Geburtenregister einzutragen.“³ Welche Auswirkungen die neue Rechtslage auf die Einstellung zur Zweigeschlechtlichkeit und das Erziehungsverhalten der Eltern haben wird, ist völlig offen. Ebenso offen ist Frage, ob Geschlecht im gesellschaftlichen Selbstverständnis künftig frei von Geschlechtsnormierung eine Neudefinition mit neuen Geschlechtsbildern erfahren wird, die über das hinausgeht, was rechtlich jetzt codifiziert ist: eine Leerstelle als dritter Kategorie neben männlich, weiblich. Diese aktuelle Problematik ist bei einigen Aussagen in dieser Arbeit zu berücksichtigen.

(3) Die Entscheidung über eine Genitaloperation

Der Entscheidung zu jeder Genitaloperation geht die Entscheidung über das Erziehungsgeschlecht voraus. Genitaloperationen werden nicht aus rein medizinischen Gründen, sondern mit dem Ziel durchgeführt, das äußere Genitale dem Erziehungsgeschlecht anzugleichen. Auch hier stellen sich Eltern Fragen: Wonach sollen wir uns richten? Kann die Frage offen bleiben, bis das Kind selbst entscheidet?

(4) Die Erziehung und der Umgang im alltäglichen Verhalten

Eltern fragen: Wann und wie soll das Kind aufgeklärt werden? Soll man es zu seinem Schutz besser unaufgeklärt lassen? Was tun, wenn sich das Kind nicht erwartungsgemäß mädchen- oder jungenhaft verhält, wenn andere entdecken, dass das Kind „da unten“ anders aussieht? Was ist mit der Pubertät, was mit der Partnerschaft? Wird es jemals eine gute Sexualität leben können? Haben wir alles richtig gemacht? Das sind einige Fragen, die Eltern stets und wiederholt beschäftigen.

Aus diesen vier zu konstatierenden Herausforderungen waren folgende Schlussfolgerungen zu ziehen:

(1) Eltern sind auch Betroffene mit zum Teil schwerwiegenden, existentiellen und seelischen Konflikten. Darin sind sich alle Experten einig, die sich mit dem Thema befassen. „This event (born with ambiguous genitalia) creates tremendous anxiety for the parents“ (Warne, 2004, S. 97); vgl. auch ders. (2012); Cohn-Kettenis & Pfäfflin (2003); Thyen et al. (2005); Hiort (2007);

³ http://www.umwelt-online.de/cgi-bin/parser/Drucksachen/drucknews.cgi?texte=0076_2D13

Brain et al. (2010). Konsens besteht auch darin, dass die betroffenen Eltern und Familien psychologisch und psychosozial einer guten Betreuung bedürfen.

Es kann für die Eltern, für die Eltern-Kind-Beziehung und die Entwicklung des Kindes nachhaltig beeinträchtigend sein, wenn Konflikte nicht beachtet, nicht ernst genommen werden, und den Eltern nicht die Möglichkeit gegeben wird, mit ihnen fertig zu werden. Um ihre Ressourcen an emotionalen und kognitiven Konflikt- und Bewältigungspotentialen zu mobilisieren und zu entwickeln, bedarf es häufig Anstößen von außen.⁴ Die Gefahr ist sehr groß, dass die Eltern auf „kurzem Weg“ die aus Ängsten und Überforderungen resultierenden Konflikte und Probleme zu lösen versuchen: durch Vermeidung, Verdrängung, Delegation an medizinisches und psychologisches Personal und durch Verschiebung ihrer Konflikte auf die (intersexuellen) Körper ihrer Kinder. Das Kind bietet sich als ein sie entlastender Symptomträger an. Solche kurzen Wege erschweren den Eltern die Möglichkeit, sich bewusst zu entscheiden.

(2) Psychotherapeuten und Ärzte stehen in Gefahr, auf Grund eigener Betroffenheit und Unsicherheiten in diese Psychodynamik scheinbarer Konfliktlösung hineingezogen zu werden. Das Gewicht der Symptome kann es ihnen schwer machen, den Wünschen der Eltern nach rascher Entlastung und „Befreiung“ nicht zu folgen, weil diese Wünsche die eigenen Entlastungsimpulse berühren könnten. Es kann insbesondere Psychotherapeuten schwer fallen, sich nicht von der zugegebenermaßen auch faszinierenden „Welt“ biologischer Phänomene verführen zu lassen und darüber den empathischen Blick zu verlieren. Die unreflektierte Neugier kann zweischneidig sein und als Filter zwischen Therapeut und Eltern stehen, vergleichbar dem, was die Mutter (im Indexfall) für sich beschrieb: „Jedes Mal, wenn ich meine Tochter auf den Schoß nehme, muss ich an ihre Behinderung denken“. Aus ethischer Sicht gehört für die Mitglieder eines Behandlungsteams die Selbstreflexion der eigenen Gefühle und seelischen Reaktionen angesichts eines DSD-Befundes substantiell zu ihrer Professionalität (Arbeitsgruppe Ethik, 2008, S. 245; Streuli et al., 2012).

(3) Die unmittelbare Präsenz und die existentielle Bedeutung einer „besonderen Geschlechtsentwicklung“ lässt zu leicht aus dem Blick geraten, dass DSD / Intersexualität nicht nur eine individuelle, persönliche, intim-sexuelle Dimension hat und auch nicht ein isoliertes und isolierbares psychologisches und medizinisches „Problem“ ist (das gilt im Prinzip für viele

⁴ Dabei gehe ich grundsätzlich davon aus, dass alle Menschen über Ressourcen verfügen mit diesen Herausforderungen fertig zu werden. Das ist mein humanistischer Ansatz.

komplexe Störungen). Der genital ambivalente Körper wird fast immer als fremd und andersartig wahrgenommen und erlebt. Ein solcher Körper passt nicht in das Menschenbild und zu der Definition von Geschlecht, die in den eurozentrischen Gesellschaften gültig ist und von den allermeisten Menschen bewusst oder unbewusst als Selbstverständlichkeit vertreten wird. Normal ist die Zweigeschlechtlichkeit: weiblich oder männlich. Ein „dazwischen“ gibt es nach dieser Norm nicht. Das war auch bislang so im deutschen Personenstandsrecht festgeschrieben. Neben männlich / weiblich wurde u. a. von Werner-Rosen & Streuli (2012) eine dritte Kategorie, „anderes Geschlecht“, in der Expertenbefragung dem Deutschen Ethikrat vorgeschlagen, der dies aufgegriffen hat. Diese Empfehlung wurde aber rechtlich nicht umgesetzt. Die dritte Kategorie neben männlich/weiblich ist jetzt eine Leerstelle: „□“.

Diese Veränderung zeigt, dass DSD / Intersexualität nicht nur das individuelle, sondern auch das gesellschaftliche Selbstverständnis von Geschlecht in Frage stellt. Das könnte erklären, warum sich der einzelne Betroffene stigmatisiert fühlen kann und DSD / Intersexualität in der Gesellschaft noch weitgehend unbekannt und auch tabuisiert ist. Dass Eltern für sich und ihre Kinder grundsätzlich eine Normalität herstellen müssen, steht außer Frage.

Diese Schlussfolgerungen stellen ihrerseits wiederum Herausforderungen an die Klinische Versorgung dar, an die wissenschaftliche Forschung sowie an die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit DSD / Intersexualität.

(1) Die Notwendigkeit zu einer gesellschaftlichen Würdigung, umfassenden Reflexion und Einleitung eines Wandels im gesellschaftlichen Bewusstsein von DSD / Intersexualität wurde erkannt und mit der Beauftragung des Deutschen Ethikrats durch die Bundesregierung umgesetzt (2010).

(2) Die Erfahrungen mit den Lebensschicksalen der betroffenen Familien, die auch zum Teil Behandlungsschicksale waren, führten zu der Forderung, die „vernachlässigten Eltern“ (Werner-Rosen, 2008) von der ersten Stunde an in das Behandlungsmanagement einzubeziehen, damit sich (wie im Indexfall) nicht wiederholt: „Alles habe ‘damit’ angefangen.“

Diese Erfahrungen haben auf meine Initiative hin dazu geführt, in Kooperation mit der Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin (Prof. Dr. Grüters-Kieslich) ein Kommunikations- und Interaktionsmodell zu entwickeln, innerhalb dessen die Psychologie in das medizinische Behandlungsmanagement integriert ist, das sog. „Berliner Modell“. Das Modell wurde im

Zusammenhang mit Überlegungen zum Behandlungsmanagement in der medizinischen Fachöffentlichkeit zur Diskussion gestellt (Kleinemeier et al., 2007; Werner-Rosen, 2007, 2008).⁵

(3) Die Notwendigkeit der Bereitstellung von psychologisch/psychotherapeutischen Versorgungsangeboten durch kompetente Fachkräfte ist in der Fachwelt mittlerweile dem Anspruch nach unbestritten.

Inwieweit dieser Anspruch im klinischen Alltag tatsächlich als erfüllt anzusehen ist, weil ausreichende Angebote gegeben sind, die von den betroffenen Eltern und Familien in Anspruch genommen werden könnten, kann nicht beurteilt werden, da entsprechende Untersuchungen fehlen.

(4) Selbst unter der Hypothese, dass die von Medizin und Psychologie als notwendig erachteten Angebote etabliert sind, ist nicht zwangsläufig auch deren Inanspruchnahme durch die betroffenen Eltern gegeben.

Obwohl die elterliche Motivation zu einer Inanspruchnahme als eine der wesentlichen Voraussetzungen für ihre Versorgung anzusehen ist, war ihre subjektive Sicht in Bezug auf einen Bedarf an psychologischer Beratung /Psychotherapie bislang nicht Gegenstand der Forschung.

Diese Forschungslücke im Rahmen des gegebenen Datenmaterials von Netzwerk DSD / Intersexualität zu schließen, soll mit dieser Arbeit erreicht werden, und zwar unter zwei Fragestellungen

Allgemeine Fragestellung:

Besteht bei Eltern von Kindern mit DSD aus ihrer subjektiven Sicht ein Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie?⁶

Spezielle Fragestellung:

Lassen sich Faktoren identifizieren, die mit dem Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie zusammenhängen?

⁵ Modellskizze im Anhang

⁶ Überlegungen zur Nutzen-Kosten-Relation bleiben in dieser Arbeit unberücksichtigt.

Gliederung der Arbeit

Die Arbeit umfasst zwei Teile, einen theoretischen und einen empirischen Teil.

Im theoretischen Teil I wird in seinem 1. Kapitel der historische Kontext von Hermaphroditismus / Intersexualität von der Antike bis zur Gegenwart skizziert. Dieser Kontext soll Standorte und Perspektiven deutlich machen.

Im 2. Kapitel wird die gesellschaftlich-ethische Relevanz an Hand von Faktoren dargestellt, die Einfluss auf Erfahrung, Wissen und politisches Handeln in Bezug auf DSD in den letzten Jahrzehnten hatten. Dass sich das Netzwerk DSD / Intersexualität etablierte, ist ein Ergebnis dieses Prozesses.

Der Forschungsstand bis 2012 ist Inhalt des 3. Kapitels.

Im 4. Kapitel wird unter den Stichworten „Kontext und Begrifflichkeiten“ erläutert, was unter DSD / Intersexualität zu verstehen ist und worin die Besonderheit dieser Störung besteht. Daraus ergibt sich die Bedeutung des Netzwerks ‚Seltene Erkrankungen‘, das auch den übergeordneten Rahmen für das medizinische Forschungsnetzwerk DSD / Intersexualität bildete. „Herzstück“ dieses Netzwerks ist die Klinische Evaluationsstudie (Netzwerkstudie). Daneben werden Zusammenhänge zwischen DSD-Forschung und psychotherapeutischer Versorgung reflektiert. Am Schluss dieses Kapitels werden einige Fachbegriffe erläutert.

Im empirischen Teil II der Arbeit wird im 1. Kapitel die Netzwerkstudie - Methodik / Design in allen Parametern dargestellt.

Das 2. Kapitel beschreibt die Studienpopulation der Netzwerkstudie, ihre Verteilung nach Studienzentren und Diagnosegruppen und die untersuchte Teilpopulation.

Im 3. Kapitel sind die beiden Fragestellungen der Untersuchung formuliert.

Kapitel 4 beinhaltet die Diskussion der Auswertungsergebnisse.

In Kapitel 5 werden die Diskussionsergebnisse zusammengefasst und mögliche Barrierefaktoren diskutiert. Den Schluss dieses Kapitels bildet ein Ausblick auf mögliche künftige Forschungen zur Psychologie von DSD und zur psychotherapeutischen Versorgung.

Teil I

Theoretischer Teil

1. Historischer Kontext

1.1 Einleitende Bemerkung

Schöpfungsmythen bildeten in allen Kulturen einen Bodensatz kollektiver Vorstellungsbilder, die Bewusstsein und Erleben nicht nur der antiken Menschen prägten, sondern auch über Jahrtausende als kollektives Unbewusstes das der nachfolgenden aufgeklärten Generationen. Diese Mythen mussten nicht nur den Ursprung alles Seienden, sondern auch, da sie retrospektive Entwürfe sind, ein Entwicklungsprinzip plausibel machen, das den Fortbestand der Welt und des Lebens gegen alle Widrigkeiten durchzusetzen in der Lage war. Daher mussten die Schöpfungsmythen auch diese Widrigkeiten, die Verneinungen⁷ in der Welt erklären. Denn mit dem Widerspruch, der Verneinung, kam die Differenz in die Welt und damit erst die unübersehbare Fülle von Erscheinungen und Phänomenen. Seitdem gibt es das Spannungsverhältnis von Einheit und Differenz.

Es scheint mir lohnend, auf die mythologischen Quellen unseres abendländischen Denkens über das „Geschlecht“ hinzuweisen. Die antike dramatische Erzählung, die hier wiedergegeben wird, scheint in gewissem Sinn das mitunter ebenso dramatische Schicksal der heute lebenden intersexuellen Menschen bereits erzählt zu haben. Darüber hinaus zeigt diese Quelle ihre begriffsprägende Bedeutung, deren Facetten kurz diskutiert werden.

In diesem Kapitel werden die Theorienbildung und die Einflussfaktoren skizziert, die zu den zwei aktuellen wissenschaftlichen Positionen hinsichtlich des Geschlechts geführt haben:

- Vertreter des biologisch-naturwissenschaftlichen Modells betonen die Auswirkungen pränataler genetischer und hormoneller Einflussfaktoren auf die Geschlechtsentwicklung.
- Vertreter des sozialkonstruktivistischen Modells hingegen verweisen auf die Ausformung des Geschlechts durch gesellschaftliche Normierung.

Für beide Modelle wie für jede wissenschaftliche Erkenntnis gilt die Abhängigkeit von Standpunkt und Perspektive, das heißt, es werden immer auch gesamtgesellschaftliche, gesamtkulturelle Voraussetzungen mitverhandelt.

⁷ Mit anderen Worten: das sog. „Böse“, vgl. Safranski (1997)

Mit anderen Worten: es geht in diesem Kapitel um die „Historizität von Geschlecht“. Damit ist eine Gegenposition formuliert zu der bislang affirmativen Antwort von Medizin und Recht auf die Frage: „Brauchen wir *wirklich* ein wahres Geschlecht?“ (Foucault, 1998, S. 7).

1.2 Hermaphroditismus als Mythos

Hermaphroditismus oder Zwitterbildung finden sich in Flora und Fauna. Auch beim Menschen dürfte Hermaphroditismus schon immer vorgekommen sein. In vielen Schöpfungsmythen werden menschlichen Wesen als androgyn beschrieben.

In der sumerischen⁸ Anthropogonie ist Ishtar Frau, Mann und Zwitter. Ishtar, die wichtigste babylonische Göttin, wurde sowohl als Morgen- als auch als Abendstern verehrt. Als Morgenstern wurde sie mit der Sonne in Verbindung gebracht. Deshalb wurden ihr in dieser Rolle die männlichen Attribute zugeschrieben, als Abendstern entsprechend der Gleichsetzung mit dem Mond die weiblichen Eigenschaften. Ishtar konnte so in drei Geschlechtern auftreten.⁹ Das Verhältnis der drei Geschlechter erscheint als „friedliche Koexistenz“.

Ca. viertausend Jahre später wird vor dem Münchener Amtsgericht das Begehren eines intersexuellen Menschen nach Anerkennung von „Zwitter“ als eigenständiges, Drittes Geschlecht verhandelt – abschlägig.¹⁰ Das deutsche Personenstandsrecht kenne nur zwei Geschlechter: Mann oder Frau. Das Gericht erkennt aber die grundsätzliche Bedeutung der „Geschlechterfrage“ an und empfiehlt, höhere Instanzen anzurufen.

In der griechischen Mythologie wird mit dem Sohn von Hermes und Aphrodite der Hermaphroditismus auf den Begriff gebracht.

In diesem Mythos¹¹ vereinigte Hermaphroditos nicht nur die Namen seiner beiden Eltern in seinem eigenen, sondern es spiegelten sich auch die Gesichtszüge beider in seinem Antlitz wider. Als er fünfzehn Jahre alt war, entschied er sich, die Welt kennen zu lernen. Auf seiner Wanderung kam er zu einem Teich. Die an den Ufern lebende Nymphe Salmakis wurde auf ihn

⁸ Ca. 2. Jahrtsd. v.u.Z.

⁹ Zit. n. <http://www.wikipedia.org>

¹⁰ Ablehnung der Beschwerde des Antrages auf ein Drittes Geschlecht, 12.9.03, zit. n. Lang (2006, S. 299)

¹¹ in der Version von Ovid 43 v. – 17 n.u.Z., zit. n. <http://www.wikipedia.org>

aufmerksam und wünschte, ihn zu besitzen. Sie machte ihm Avancen und versprach ihm ihre Liebe. Er jedoch, in Liebe unerfahren, wies sie ab. Weitere, noch intensivere Versuche ihrerseits führten dazu, dass er sie schließlich von sich stieß.

Als ihm Salmakis daraufhin den Ort überließ und den Anschein gab, sich zurück zu ziehen, entledigte sich Hermaphroditos seiner Kleidung und stieg in den Teich. Durch seine Nacktheit ihm noch mehr verfallen, sprang Salmakis zu ihm in die Fluten. Er wurde von ihr gegen seinen Willen umarmt, geküsst und schließlich wie von einer Schlange heftig umschlungen. Als er sich daraufhin weiter gegen sie wehrte, bat Salmakis die Götter Hermes und Aphrodite, sie mögen die Trennung verhindern. Ihrem Wunsch wurde entsprochen, und die verschlungenen Körper verschmolzen zu einem einzigen, einer Zwittergestalt, sowohl Mann als auch Frau und doch irgendwie nichts von beidem.

Als Hermaphroditos bemerkte, dass ihn das Wasser des Teiches, in das er hinab gestiegen war, zum Zwitter gemacht und verweiblicht hatte, stieß er den Wunsch in Richtung seiner Eltern aus, jeden Mann, der in diesen Teich steige, solle dasselbe Schicksal wie ihn selbst ereilen. Er solle Zwitter und weibisch werden. Die Eltern ließen sich rühren und legten einen dies bewirkenden Zauber über das Wasser des Teiches.

Bei Ungleichheit des Begehrens wurde der Liebesakt zu einem Gewaltakt und erzeugte ein Zwitterwesen, dem das Odium des Verrats der Eltern am eigenen Kind anhaftete und das mit einem Fluch beladen wurde. Die Auswirkungen scheinen, um es überspitzt auszudrücken, bis heute spürbar zu sein. Von „friedlicher Koexistenz“ der Geschlechter in der Androgynität wie etwa im Ishtar Mythos, kann in unserer heutigen Vorstellung von Geschlecht nicht die Rede sein. Geschlechtliche Mehrdeutigkeit wird als Mangel an Eindeutigkeit diagnostiziert.

1.3 Hermaphroditismus / Intersexualität als Begriff

Hermaphroditismus war als Begriff bis in die Neuzeit auch in der medizinischen Wissenschaft gültige Terminologie (Diagnosen: Hermaphroditismus masculinus, -femininus, -verus; Pseudohermaphroditismus). Durch die Entwicklungen auf dem Gebiet der Genetik und Endokrinologie haben sich funktionale Diagnosen durchgesetzt und den mythologisch geprägten Begriff „Hermaphroditismus“ weitgehend verdrängt.

Umgangssprachlich war der Begriff „Zwitter“, bezogen auf den Menschen, in allen Epochen dominant und ist es bis heute. „Zwitter“ haftet stets die abwertende Konnotation von:

„monströs“, „abartig“ an mit diskriminierenden, ausgrenzenden und mitunter auch tödlichen Folgen (Beier et al., 2001, S. 332).¹² Seltener waren Zeiten gesellschaftlicher Liberalität und Aufgeklärtheit, die diesen Menschen einen gewissen Schutz boten.

Auch die Begriffe „Intersexualität - Intersex“ weckten bei vielen Menschen diskriminierende Assoziationen.¹³ Deswegen wurde im internationalen Konsens der Begriff: „Disorders of Sex Development (DSD)“ eingeführt. Aber auch dieser Terminus wird von vielen, vor allem von „Aktivisten“ der „Intersex-Bewegung“ zurückgewiesen. Ihre Kritik macht sich an einer möglichen Pathologisierung durch den Begriff „Disorders“ (Krankheit) fest. Dieser Einwand wird wiederum von der Arbeitsgruppe Ethik von Netzwerk Intersexualität (2008) geteilt: DSD hat nicht per se Krankheitswert.¹⁴

Aber welche Begrifflichkeit auch immer gewählt wird: „Unerklärliche Mischobjekte“¹⁵ rufen häufig in einer Welt dichotomen Denkens mitunter schwer aushaltbares Unbehagen hervor, was wissenschaftliche Erkenntnisse und technisches know how mobilisieren kann, um zu klaren, distinkten Konstruktionen per Normierungen zu gelangen. Das spiegelte sich auch in der langjährigen geschlechtlichen Zuordnungspraxis von Menschen mit DSD entweder zu Frau oder zu Mann wider.¹⁶

Phänomene der geschlechtlichen Mehrdeutigkeit waren aber auch schon zu allen Zeiten ein Faszinosum. So ambivalent wie das intersexuelle Genitale erschien, war auch die Reaktion: eine Ambivalenz aus Angst und Bewunderung, Abstoßung und Neugier. Der Hermaphrodit, in

¹² Die Mutter einer meiner Patientinnen: „Ich habe ein Monster geboren“. Eine Betroffene sagt von sich (In Lang, 2006, S. 304): „Ich habe mich jahrelang als Monster bezeichnet“. Andere Attribuierungen und Selbstattribuierungen sind nicht weniger erschütternd und zeugen von Leid und Verzweiflung.

¹³ Sie betrafen v.a. den expliziten Hinweis auf „Sexualität“, woran Anstoß genommen wurde. In der AGS-Eltern und Patienteninitiative führte dieser Begriff zu heftigen Kontroversen, ob AGS überhaupt als ein „Intersex-Syndrom“ zu betrachten sei. Vgl. AGS-Initiative Rundscheiben, 2006, 2, S. 3. Auf diesen Sachverhalt wird weiter unten unter dem Stichwort Barrieren III näher eingegangen.

¹⁴ Mit einer Ausnahme: AGS. Eine analoge Kontroverse um Krankheitswertigkeit findet sich auch bei Transsexuellen.

¹⁵ Finkeldei (2007) im Forum: „Toronto – Gespräche Berliner Künstler“. Das „Prinzip Kollage“, ein Mischobjekt par excellence und Kriterium moderner Kunst, kann heute noch erhebliche Irritation hervorrufen.

¹⁶ *In dubio pro femina* (Beier et al., 2005, S. 419)

gewisser Weise die Personifikation der Androgynität, inspirierte und wurde in vielen Kulturen zum Objekt der Kunst und Literatur bis in die Gegenwart.¹⁷

1.4 Geschlechtermodelle

Eingeschlechtermodell

Die antiken Darstellungen von Hermaphroditen dürften wohl kaum Nachbildungen realer Menschen gewesen sein, sondern die göttliche Ursprünglichkeit des Menschen als Einheit von Männlichem und Weiblichen idealisierend verkörpern.

Dessen ungeachtet wird die Lebenswirklichkeit der Hermaphroditen weniger ästhetisch und human gewesen sein.

Im antiken Griechenland wurde die Geburt von Hermaphroditen „...gleich der Monstra – als böses Omen gedeutet und [sie] getötet. So verfuhr auch das römische Recht. An die Stelle dieser Regelung trat erst unter Justinian im *Corpus Juris Civilis* (529 n. Chr.) ein Entscheidungsprozess, in dem die überwiegenden Geschlechtsmerkmale den Ausschlag für eine – in jedem Falle für erforderlich gehaltene (*tertium non datur*) – Geschlechtszuordnung gaben. Eine solche Entscheidung stützte sich auch auf die In-Augenscheinnahme durch Nachbarn oder anderer Familienfremde, und fiel öfter *in dubio pro masculo* aus, da sie praktische Konsequenzen hatte: Frauen und Kastraten (nicht aber zeugungsunfähige Männer) waren vom Erbschafts- und Zeugnisrecht ausgeschlossen. Diese Regelung wurde auch in das über Jahrhunderte sich entwickelnde deutsche Rechtssystem aufgenommen.“ (Beier et al., 2001, S. 332).

Angesichts des mythologischen Hermaphroditos und der historischen Berichte über die Schicksale von realen Hermaphroditen, mag es verwundern, dass die antike Kosmologie von der Idee einer Einheit des Männlichen und Weiblichen ausging (der Kugelmensch bei Platon). Die Anschauung von einer Einheit von Männlichem und Weiblichem manifestierte sich nach Laquer (1992) in der Gleichförmigkeit, einer Bipolarität der äußeren Genitalien und war nach seiner Ansicht bis zum 18. Jahrhundert sogar allgemeingültige Doktrin.

¹⁷ Um nur zwei prominente europäische Beispiele zu nennen: Hermaphrodit. Römische Kopie eines griechischen Originals. Louvre, Paris; der Roman Middelsex von Eugenides (2003)

Zweigeschlechtermodell

Im Zuge der Aufklärung und unter dem Einfluss der Deklaration der Menschen- und Bürgerrechte (1776) kam es u.a. im liberalen Preußischen Landrecht (1794) zu einer Neuregelung der Geschlechtsbestimmungspraxis: „Zunächst legten die Eltern nach der Geburt und zur Taufe das Geschlecht ihres genital ambivalenten Kindes fest. Dieses hatte jedoch die Möglichkeit, sich mit 18 Jahren (d.h. vor der damaligen Mündigkeitsgrenze von 24 Jahren, aber nach Abschluss der Pubertät) selbst zu entscheiden. Auf eine Untersuchung durch Sachverständige wurde nur dann Wert gelegt, wenn dadurch Rechtsgüter Dritter (etwa in Erbschaftsfragen) berührt wurden.“ (Beier et al., 2001, S. 332)

Diese Regelung war nach der Etablierung der modernen bürgerlichen Gesellschaft in Deutschland im 19. Jahrhundert in seinem Codex, dem Bürgerlichen Gesetzbuch (1900) nicht mehr enthalten.

Das geschlechtliche Zuordnungsrecht ging im Zuge der Verwissenschaftlichung und Medizinalisierung im 19. und 20. Jahrhundert von den Betroffenen und Eltern auf ärztliche Experten über, die seitdem de facto die „Definitionsmacht“ über das Geschlecht ausüben.

Diese Entwicklung vom Ein- zum Zweigeschlechtermodell stellt einen Paradigmenwechsel dar mit weitreichenden Implikationen für unser heutiges Verständnis von Geschlecht und bestimmt wesentlich die kontrovers geführten Diskurse in Bezug auf DSD.

Im späten 18. und frühen 19. Jahrhundert sind zunächst gegenläufige Bewegungen zu dem Differenzmodell zu konstatieren:

Hatte die Kritik am Cartesianischen Dualismus zunächst auf den Zusammenhang von Körper und Geist gesetzt, „der Verbindung von Medizin, oder genauer gesagt, Anatomie und Philosophie“ (Maihofer, 1995, S. 24)¹⁸, radikalisierte demgegenüber die Anatomie als neue Leitwissenschaft der Wissenschaft vom Menschen die körperlichen Unterschiede: „daß sich die beiden Geschlechter *überhaupt* grundsätzlich von einander unterscheiden.“ (ebd., S. 25)¹⁹

¹⁸ Vgl. Schiller F. (1779). Philosophie der Physiologie. Erste nicht angenommene Dissertation. In Mette (1959).

¹⁹ Maihofer exemplifiziert diesen Sachverhalt unter dem Stichwort „Die Etablierung einer weiblichen Sonderanthropologie“, worauf hier nicht weiter eingegangen wird.

Der grundsätzliche Unterschied bezog sich nicht nur auf Biologie und Anatomie, auch nicht nur auf die „Art wie Männer und Frauen denken, fühlen und urteilen“, sondern umfasst auch „Geschlechtsrollen und – identitäten.“ (ebd.).

Der Körper-Geist-Dualismus reproduziert sich geschlechtsspezifisch – in der seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts angewandten Begrifflichkeit: in der Dualität von *sex* und *gender* als Charakterisierung biologisch-angeborener *sex*-Unterschiede und *gender*-Attribute, die durch Sozialisation erworben sind. Nach Lang (2006, S. 26) ist diese Begrifflichkeit 1972 von der britischen Soziologin Oakley erstmalig eingeführt worden.

Zum Paradigmenwechsel vom ein- zum zweigeschlechtlichen Modell: „Nicht durch neue anatomische Fakten, sondern (durch) neue politische ‚Erfordernisse‘, die Benachteiligung von Frauen in der Aufklärung anders zu begründen, steuerte diesen Paradigmenwechsel.“ (Hirschauer, 2006, S.246). Maihofer (1995, S. 25) sprach in diesem Zusammenhang daher zu recht von „Etablierung einer weiblicher Sonderanthropologie.“

Schröter (2002) weist auf die Konsequenz hin, die sich aus dem „restriktiven Differenzmodell“ ergab: „Erst als die Dualität der Geschlechter als wissenschaftlich erhärtete Tatsache galt, konnte der Verweis auf eine über die Zwei hinausgehende Zahl Sinn machen.“ (zit. nach Lang, 2006, S. 49).

1.5 Sexualwissenschaftliche Forschung (Hirschfeld)

Damit war ausgehend von männlicher und weiblicher Heteronormativität der wissenschaftstheoretische Rahmen für die empirische Psychologie und Psychopathologie gegeben, „Abweichungen der sexuellen Orientierung, der Geschlechterrolle und der Geschlechtsidentität, sowie des geschlechtsspezifischen Verhaltens“ (Lang, 2006, S. 78) - die „Psychopathia sexualis“ (Krafft-Ebing) mit Hilfe der Medizin zu erforschen. Eine besondere Bedeutung in Bezug auf Hermaphroditismus/Intersexualität gewann Hirschfelds „Lehre von den sexuellen Zwischenstufen“²⁰. Diese Zwischenstufen nannte er „intersexuelle Varianten“, ohne diese pathologisch zu sehen. Er versuchte, sie in einer möglichst umfassenden Systematik in Geschlechtsmerkmalsgruppen, Sexualtypen bei großer Kombinationsfülle sowohl hinsichtlich

²⁰ Hirschfeld hatte sich auf die Forschungen von Ulrichs (1825-1895) gestützt und sie weiter entwickelt.

der körperlichen als auch der seelischen Eigenschaften zu erfassen. Schließlich kommt er zu dem Resümee, „dass jedes Individuum als etwas Besonderes erscheint.“ (zit. n. Lang, 2006, S. 80).

„Dies war Hirschfelds humanistisches Projekt einer geschlechtlichen Konzeption von Individualität“, die in den aktuellen „Diskursen um Intersexualität ‘als wahres Geschlecht’ und um die Akzeptanz der verschiedenen Intersex-Varianten als eigene(s) Geschlecht(er) ... wieder auf (leben).“ (ebd.).²¹ Darauf wird weiter unten eingegangen.

„Bezüglich der Kategorisierung von Hermaphroditen ... lässt sich also eine zweifache Entwicklung erkennen: Zum einen bestand der Trend, Hermaphroditen durch die Klassifikation als männliche und weibliche Pseudohermaphroditen als ‘eigentliche’ Männer beziehungsweise „eigentliche“ Frauen zu betrachten. Zum anderen werteten Ulrichs und Hirschfeld in einem Gegendiskurs Menschen zwischen den Geschlechtern zu eigenständigen Geschlechtern auf“ (ebd.)

Diese Forschungen, man denke auch an die zur Homosexualität, blieben aber der naturwissenschaftlichen Medizin verpflichtet. Intersexualität war somatisch determiniert und das sowohl hinsichtlich des seelischen Erlebens als auch des Verhaltens.

Für Hirschfeld war nicht der Mensch mit seiner geschlechtlichen Besonderheit, sondern die unaufgeklärte Gesellschaft das Problem, dem sich der Einzelne, solange dies so sei, nicht entziehen könne. Hirschfelds Interventionen sollten vor allem drohender gesellschaftlicher Isolation durch individuelle Anpassungsleistungen vorbeugen (Wohnortwechsel, Vermeidung unnötigen Aufsehens etc). Einige seiner emanzipatorischen Ideen, man denke an die Homosexualität, sind inzwischen in Deutschland gesellschaftlich weitgehend akzeptiert und umgesetzt. Dagegen ist seine Forderung nach Entpathologisierung von intersexuellen Zwischenformen auch heute noch hoch aktuell. Sie ist nicht eingelöst und bestimmt deswegen nach wie vor den humanistischen Impuls einer Kritik am tradierten bio-medizinischen Modell von Geschlechtlichkeit: „Das Geschlecht des Menschen ruht viel mehr in seiner Seele als in seinem Körper“ (Hirschfeld. Nachwort zu *Body*, 1993, S. 163).

²¹ Wie brisant in der Weimarer Republik Hirschfelds humanistische Reformideen waren, zeigte sich an den Plünderung seines Berliner Instituts für Sexualmedizin durch die nationalsozialistische Studentenschaft, mit der die Bücherverbrennungen in Deutschland ihren Anfang nahmen.

Mit „aktuellen Diskursen“ sind v.a. Genderforschung, Kulturwissenschaften, Ethnologie gemeint.

Obwohl Hirschfeld „...nicht nur die Kindheit in ihrer Bedeutung für das Leben, sondern auch das Kind in seiner Bedeutung als Mensch...“ betont (ebd.), waren bei ihm Eltern-Kind- bzw. familien-bezogene oder individualpsychologische Hilfen nicht vorgesehen. Heute gehören sie zu den Essentials der Behandlungstheorie von DSD, aber nicht systematisch auch zu der Behandlungspraxis. Optimierenden Einfluss auf diese Behandlungspraxis zu nehmen, ist Ziel dieser Arbeit.

1.6 Freud und die Psychoanalyse

Mit Freud und der Psychoanalyse wurde gegenüber diesem sexualwissenschaftlichen Modell ein theoretisches Konzept entwickelt, das die Individualität nicht mehr biologisch erklärte, sondern als Ergebnis eines Sozialisierungsprozesses verstand, als Folge von „Tribschicksalen“.

Freud stellte die Anatomie der Geschlechter zwar nicht in Frage, hielt aber eine strikte Trennung für nur schwer möglich. „Ein gewisser Grad von anatomischem Hermaphroditismus gehört nämlich der Norm an“. (Freud, 1972, S. 53). Was für die Anatomie schwer möglich ist, gilt jedoch mehr für die Psychologie: „Für sie verblasst der geschlechtliche Gegensatz.“ (ebd.).

In der Frühphase der psychoanalytischen Theoriebildung (ca. 1885) war der „geschlechtliche Gegensatz“ noch als Polarität des Männlichen und Weiblichen jedes Menschen, als eine genuinen Bisexualität begriffen worden, so dass er sagen konnte: „Ich gewöhne mich auch daran, jeden sexuellen Akt als einen Vorgang zwischen vier Individuen aufzufassen.“ (Freud 1895 an seinen Freund Fließ, zit. n. Schmidt-Honsberg, 2005).

In den „Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie“ diskutiert Freud unter dem Begriff der Inversion (die Abweichung von der heterosexuellen Sexualobjektswahl) die Übertragbarkeit des somatischen Hermaphroditismus, „in denen die Geschlechtscharaktere verwischt erscheinen und somit eine Geschlechtsbestimmung erschwert erscheint, „aufs psychische Gebiet“ unter der Prämisse einer „ursprünglich bisexuellen Veranlagung.“ (Freud, 1972, S. 53). Es ist eine mehr rhetorische Erörterung, da in der Sexualtheorie sich die Voraussetzung geändert hatte: nicht mehr die bisexuelle Polarität bestimmte den Charakter und die Dynamik der Geschlechter, sondern der Geschlechtsdualismus – Symbol war nicht mehr „das Paar“, sondern der „Kampf der Geschlechter“. Die Idee der Bisexualität hatte Freud fallen gelassen, weil sie mit seinen auf dem Geschlechtsdualismus basierenden Erkenntnissen über die homosexuelle Objektwahl der Invertierten nicht in Übereinstimmung zu bringen war.

1930 griff er allerdings die Bisexualität wieder auf, er sprach jetzt von „Lehre“: „Die Lehre von der Bisexualität liegt noch sehr im Dunklen, und dass sie noch keine Verknüpfung mit der Trieblehre gefunden hat, müssen wir in der Psychoanalyse als schwere Störung verspüren.“ (Freud, zit. n. Schmidt-Honsberg, 2005).²²

So nachhaltig die Psychoanalyse das moderne Menschenbild geprägt hat, so folgenlos war sie für DSD / Intersexualität. In dem 2-bändigen psychoanalytischen Standardwerk „Entwicklung der Psychosexualität und der Geschlechtsentwicklung“ von Mertens (1997) kommt Hermaphroditismus / Intersexualität weder als Begriff noch als Inhalt vor. Gsell & Binswanger (2012) haben aus psychoanalytischer Perspektive den Versuch unternommen, die psychosexuelle Entwicklung unter intersexuellen Konditionen „konsequenter triebtheoretisch zu begründen, ein Stück weit spekulativ und muss sich in der klinischen Praxis bewähren“ (ders., S. 390).

Unstrittig und seit langem Allgemeingut ist die psychoanalytische Erkenntnis von der Bedeutung der primären Bezugspersonen für alle Bereiche der kindlichen Entwicklung. Die Qualität der Bindung und Beziehung steht dabei im Mittelpunkt. „Begriffe wie `Grund-` und `Urvertrauen` sind auch ins Alltagsbewusstsein eingegangen“ (ders., S. 374 f.). Dabei geht es um den Prozess, „...in dem das Kind `das innere Bild der eigenen Person, die sogenannte *Selbstrepräsentanz* entwickelt` (Morgenthaler, 2004 (1984), S. 87, zit. nach Gsell & Binswanger, 2012, S. 374). „Dabei entdeckt es die Grenze zwischen der Außenwelt und sich selbst und entwickelt so allmählich *Identität* und ein sicheres Selbstgefühl (ebd.).

Lichtenberg (1991, S. 174) betont, dass Bindung ein fortlaufender Prozess ist, der allen Austauschvorgängen zwischen Kind und Bezugspersonen entspringt. „Die Familie ist gleichsam der Biotop für die gesunde Entwicklung der Persönlichkeit des Kindes“ stellt Posth (2009, S. 15) fest. Miller (1981), die sich kritisch mit dem Triebkonzept der Psychoanalyse auseinandersetzt, geht aber auch „als Psychoanalytikerin“ von der Prämisse aus: „Jeder Mensch ist durch seine Kindheit geprägt“ (ders., S. 66).

²² In jüngster Zeit liegt ein noch nicht veröffentlichter Theorieentwurf von mir vor, der die Bisexualität nicht im Sinne einer bisexuellen Partnerwahl, sondern als ein Konstituens menschlicher Geschlechtlichkeit für das Verständnis von DSD fruchtbar zu machen sucht. Kernaussagen dieses Entwurfs bilden die Präambel der noch zu entwickelnden AWMF-Leitlinien zu Störungen der Geschlechtsentwicklung,

Diesen hier nur kurz angedeuteten Konzepten ist gemeinsam, dass die kindlichen Entwicklungsprozesse, wenn sie gelingen sollen, eine weitgehend störungsfreie und unbelastete, „gute Elternbeziehung“ zum Kind voraussetzen. DSD / Intersexualität der Kinder kann für die Eltern eine große Belastung darstellen, die die Identitäts-, Selbst- und Autonomieentwicklung ihres Kindes beeinträchtigen. Das betrifft auch die Entwicklung der Geschlechtsidentität (Gesell & Binswanger, 2012, S. 378 ff.). Um den Eltern zu ermöglichen, möglichst frei von seelischen Belastungen und Spannungen zu sein, werden psychologische Hilfen für die Eltern gefordert. Diese Forderung, die in dieser Arbeit Schwerpunkt ist, findet in den erwähnten tiefenpsychologischen Konzepten ihre wissenschaftliche Begründung.

1.7 Medizinische Forschungen ab Mitte des 20. Jahrhunderts

Die Entwicklungen der Medizin trugen in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts wesentlich zur Differenzialdiagnose von DSD-Phänomenen auf der Grundlage von Hormon- und Chromosomanalyse bei. Mit Fortschritten auf dem Gebiet der Chirurgie wurde es etwa ab 1930 möglich, genitale Korrekturen vorzunehmen und die Geschlechtsentwicklung hormonell zu stützen. Seit Ende der 40er Jahre bestimmten diese Vorgehensweisen die medizinische Behandlungspraxis bei Menschen mit DSD. Dabei spielte für die Bestimmung des Zuordnungsgeschlechts Junge oder Mädchen die chirurgische Praktikabilität eine entscheidende Rolle, in dubio pro femina: „It’s easier to make a hole than a pole.“ (Fröhling, 2003, S. 21).

Die Zeit nach dem 2. Weltkrieg war beherrscht vom Glauben an schier unbegrenzte Fortschritte in allen Lebensbereichen durch die Entfaltung wissenschaftlich-technischer Produktivkräfte, die in dem Jahrhundert latent vorhanden waren. Die Zähmung atomarer Kräfte war ebenso mach- und steuerbar wie künstliche Monde im All. Letzte Fragen schienen in der „Weltformel“ (Heisenberg, 1953) geklärt. Der potentiell gefährdete, und wie sich überdeutlich gezeigt hatte, gefährdete Mensch behaute sich in der Moderne in einer Wissensgesellschaft: *Wissen ist Macht*, und diese impliziert Herrschaft. Dagegen zielt die postmoderne Informationsgesellschaft: *Informiertsein ist alles*, auf Partizipation.

Informed Consent (s.u.) hat im Rahmen der aktuellen Behandlungsstrategie von DSD richtungweisende Bedeutung.

1.8 Behandlungsstrategien

1. Optimal-Gender Policy

Die Möglichkeit chirurgischer Korrekturen zumindest des weiblichen Genitale wurde zunächst allgemein als medizinischer Fortschritt für die betroffenen Menschen mit DSD gewertet. Befunde über Langzeitwirkungen legten nahe, dass die Beschaffenheit des Genitale und Eindeutigkeit in der Erziehung auch für geschlechtliche Selbstakzeptanz weitgehend konstitutiv seien. (Beier et al., 2001, S.332).

Ein prominenter Vertreter des sozialen Determinismus von Geschlechtsidentität, („Genderismus“), der auch als sein „Erfinder“ gilt,²³ und auf den die erwähnten Forschungen zurückgingen, war der auch auf dem Gebiet der Intersexualität renommierte US-amerikanische Sexualwissenschaftler Money. (Money et. al., 1975). Seine Optimal-Gender Policy gründete in der Annahme, dass Neugeborene als geschlechtsneutrale Wesen anzusehen seien.

Die Behandlungsstrategie von Money war lange Zeit international gültige Praxis. Sie sah eine Geschlechtsfestlegung in den ersten beiden Lebenswochen, ebenso die Empfehlung zu einer frühen chirurgischen Anpassung an ein Geschlecht bis zum 18. Lebensmonat, so wie eine eindeutige geschlechtstypische Erziehung vor, unter Einbeziehung sozialpsychologischer Einflussfaktoren (Umfeld etc.) und der Vermeidung vermeintlich störender Faktoren wie Aufklärung des Kindes über seine wahre Kondition. Eine konsistente Geschlechtsidentität sei so zu erreichen. (Ude-Koeller et al., 2005, S. 307).

Der Rigorismus dieser Strategie sah auch keine „stärkere Mitbeteiligung der Eltern an der Entscheidungsfindung“ vor. (Beier et al., 2001, S. 332).

2. Full Consent Policy

Diese Strategie wurde zum Gegenstand massiver Kritik, im Wesentlichen aus zwei Gründen:

„Zum einen ließ das desaströse Schicksal jenes zum Mädchen gemachten Zwillingssknaben, der – ohne um sein Geburtsgeschlecht zu wissen – sein Geschlecht erneut wechselte und nun als Mann lebte, Zweifel an der alles determinierenden Rolle der Erziehung aufkommen.“ (ders., S. 333).

²³ Lt. Projektgruppe Intersexualität (1997). Institut für Kulturwissenschaft, Humboldt Universität Berlin

Der Mann heiratete, adoptierte Kinder und starb 1999 durch Suizid. Dieser Fall fand international große Beachtung.

„Zum Zweiten kamen Zweifel an der Richtigkeit dieses Protokolls auf durch die – nicht zuletzt durch Eigeninitiativen der Betroffenen – bekanntgewordenen Fälle von intersexuellen Patienten, bei denen die postpubertale Entwicklung gänzlich den Aufzuchtzielen widersprach, die also in der Pubertät eine Geschlechtsdysphorie mit Wunsch nach Geschlechtswechsel äußerten.“ (ebd.).

Gegen die Optimal-Gender Policy von Money legten Diamond et al. (1997) das Konzept einer Full Consent Policy für den Umgang mit Kindern mit intersexuellem Genitalbefund vor. Essentials dieses Konzepts war der Verzicht auf genitalkorrigierende Operationen und Hormonsubstitution in der Kindheit (Ausnahme bei vitaler Indikation, z.B. Cortisol-Substitution bei AGS).

- Penis- oder Klitorisgröße können allein weder eine Operations-Indikation noch eine geschlechtstypische Erziehung begründen.
- Pränatale Hormoneinflüsse sind stärker zu berücksichtigen.
- Weitgehender Verzicht auf Gonadektomien (ders., S. 333 f.).

Ausgehend von den Kernpunkten der Full Consent Policy forderten Diamond und Sigmundson ein Operationsmoratorium, solange nicht durch wissenschaftliche Studien die Langzeitfolgen medizinischer Behandlungsstrategien erforscht seien. Das Verdienst dieser Autoren ist es, dass sie Forderungen von einzelnen Betroffenen und organisierten Betroffenenverbänden nach Einbeziehung der allgemeinen Lebensqualität aufgegriffen und zu internationaler Resonanz verholfen haben.

3. Informed Consent

Aber auch diesem Operationsmoratorium wurde widersprochen. Meyer-Bahlburg (1999, zit. n. Beier et al., 2001, S. 334) wies darauf hin, dass es ohne wissenschaftlichen Nachweis bedenklich sei, die öffentlich bekannten problematischen Fälle zu generalisieren. Nicht allein der Zeitpunkt einer Korrektur-Operation, sondern das kosmetisch befriedigende Ergebnis, regelmäßige ärztliche Betreuung und verlässliche Medikamenteneinnahme seien mögliche Prädiktoren einer adäquaten Geschlechtsidentitätsentwicklung.

Relativ spät wurden die ethischen Implikationen bei der Behandlung von Menschen mit DSD in der medizinischen Fachwelt diskutiert. Die besondere Schwierigkeit liegt in der Tatsache begründet, dass es sich bei den chirurgischen Maßnahmen oft nicht um notwendige, die Gesundheit erhaltende oder verbessernde Eingriffe handelt, sondern im vermeintlichen langfristigen Interesse des Kindes liegende. Im Kontext von Fragen nach dem Recht auf sexuelle Selbstbestimmung, auf persönliche Autonomie und gleichberechtigte Arzt-Patienten-Beziehung wurde der Grundsatz des Informed Consent aufgestellt. Dieser besagt, „dass jede ärztliche diagnostische und therapeutische Maßnahme nur mit Zustimmung des zuvor umfassend und allgemeinverständlich informierten und einwilligungsfähigen Patienten erfolgen“ soll. Von besonderer Bedeutung ist, dass dieser Grundsatz auch in der Kinder- und Jugendheilkunde anzuwenden ist. Die Einwilligungsfähigkeit ist zwar altersabhängig, aber ebenso sorgfältig zu prüfen. (Ude-Koeller et al., 2005, S. 306). Informed Consent fand auch Eingang in den Ethischen Grundsätzen und Empfehlungen bei DSD, die von der interdisziplinären Arbeitsgruppe Ethik von Netzwerk DSD / Intersexualität erarbeitet und 2008 publiziert wurden.

Angesichts des Fehlens von verbindlichen Leitlinien und Operations-Strategien (Beier et al., 2001, S. 334) bestimmt der Informed Consent gegenwärtig das Protokoll der Behandlungen.

1.9 Bestandsaufnahmen

Wer aber ist Experte/Expertin? Und wer bestimmt ihn/sie dazu? Diese Fragen reflektieren den offenkundigen Umstand, dass Geschlechtlichkeit / Sexualität ein in der Gesellschaft „offenes Feld“ ist für jeden im Laufe seiner Individuation. Das gilt in besonderem Maß für Menschen unter der erschwerten Kondition von DSD. Die Grenzen dieses Feldes, das sollte dieser historische Abriss verdeutlichen, waren nicht auf Dauer durch die jeweiligen Lehrmeinungen hermetisch abgeschlossen – ein Umstand, den das Symposium 2001 in Magdeburg „Das Unbehagen mit dem Geschlecht“ treffend zum Ausdruck brachte.²⁴ Wie aus vielen Patientenberichten bekannt, ist dieser Umstand für Betroffene mitunter mehr als nur ein Unbehagen.

Nach Neumann (2008) hat die feministische Geschlechterforschung „unbestreitbar das Verdienst, die Konsequenzen (insbesondere für die betroffenen Menschen) aufgezeigt zu haben, in die eine Medizin führt, die als Teil einer ‘two-gender-culture’ in Bezug auf das Geschlecht

²⁴ 07.03.2001. Auf maßgebliche Initiative von Prof. Dr. Klaus Mohnike, Universitäts-Kinderklinik Magdeburg.

keine Mehrdeutigkeit duldet und ihre Methoden allein am Ziel der Rekonstruktion eines eindeutigen Geschlechts ausrichtet. Diese Diskussion hat die gesellschaftlichen und kulturellen Voraussetzungen offengelegt, die den Handlungsoptionen- und -strategien der modernen Medizin zu Grunde liegen. Als kulturbestimmte Praxis ist das Handeln der Medizin nicht auf die Anwendung bestimmter operativer und endokrinologischer Verfahren beschränkt. Mit der Realisierung wird implizit die Kompetenz beansprucht, das Phänomen der Intersexualität zu deuten und darüber zu entscheiden, wie in der Frage der Geschlechtszuweisung praktisch zu verfahren ist.“ (ders., S. 46).

Eine Fortsetzung des breiten wissenschaftlichen Dialogs fand 2004 in Halle mit dem Symposium zur Intersexualität bei Kindern statt.²⁵ Weitere Symposien folgten.

Dienten die erwähnten Symposien in Magdeburg und Halle einer Bestandsaufnahme wissenschaftlicher Erkenntnisse und Positionen zu DSD, kam es 2006 zu einer viel beachteten Bestandsaufnahme künstlerischer Positionen zu „Geschlecht“. Unter dem Titel „Das achte Feld – Geschlechter, Leben und Begehren in der Kunst seit 1960“ hatte sich das Museum Ludwig in Köln 2006²⁶ zur Aufgabe gemacht: „...in einer umfassenden Schau eine Bestandsaufnahme künstlerischer Positionen seit 1960 vorzunehmen, die verschiedene Aspekte sexuellen Begehrens und sexueller Befreiung vorstellen soll [...], die künstlerische Auseinandersetzung mit dem komplizierten Verhältnis der Geschlechter und den Spielarten sexueller Transformationen und Abweichungen genauer zu betrachten und vielfältige Positionen zu versammeln.“ (Ausstellungskatalog, S. 11). Alle relevanten Bewegungen der New Gender Politics waren repräsentiert: Schwule, Lesben, Bi-, Transsexuelle, Menschen mit Intersexualität, die Transgender. Für diese Transformationen ist der Ausstellungstitel Programm: Im Schachspiel verwandelt sich der Bauer auf dem achten Feld in eine Dame.

Es dürfte kein Zufall sein: zeitgleich zu dieser umfassenden künstlerischen Bilanz, wurde etwa zeitgleich auf dem „Feld“ der medizinischen Forschung mit dem Netzwerk DSD / Intersexualität insofern ein komplementäres Projekt geplant und konzipiert, als einzelne Betroffene, Erwachsene, Kinder und Jugendliche und deren Eltern als „Experten in eigener Sache“ im Rahmen der Klinischen Evaluationsstudie zu Wort kommen, sich „darstellen“ konnten.

²⁵ Vom 05.-06.03.2004 in der Universitätsklinik für Kinderchirurgie Halle

²⁶ Vom 16.08.-12.11.2006 in Köln

2. Gesellschaftlich-ethische Relevanz

In diesem Kapitel soll danach gefragt werden, welche gesellschaftlichen Entwicklungen dazu geführt haben, dass DSD / Intersexualität zu einem Thema wurde, das nicht lediglich die Betroffenen selbst interessiert. Denn es ist durchaus nicht selbstverständlich, dass ein ehemals wenig beachtetes Tabuthema aus seiner dunklen Nischenexistenz herausgeholt wird und ins Licht eines, beachtlichen öffentlichen Interesses rückt. Eine solche Entwicklung kann nicht als ein isoliertes Phänomen betrachtet werden, da sie in Zusammenhänge eingebunden ist, vor deren Hintergrund sie verständlich wird.

Im Sinne dieses Gedankens muss erstens gefragt werden, welche konkreten Hintergrundfaktoren das Auftauchen dieser Thematik im öffentlichen Bewusstsein begünstigt, wenn nicht sogar erst ermöglicht haben. Diese Fragestellung, deren Beantwortung im Kontext dieser Arbeit in eher summarischer Form erfolgen wird, zielt generell auf dasjenige, was sich in zivilgesellschaftlicher Hinsicht in den etwa letzten fünf Jahrzehnten ereignet hat und sich grob unter die Stichpunkte sexuelle Liberalisierung, Emanzipation, Globalisierung und Entstehung selbstbewusster Minderheitenbewegungen subsumieren lässt. Geht es hier um allgemeine kulturelle Entwicklungen, die eher die Rolle eines Nährbodens spielen, so muss zweitens im engeren Sinn gefragt werden, welche Etappen die Thematisierung von DSD / Intersexualität durchlaufen hat. Naturgemäß beginnt diese Problematisierung bei den Betroffenen selbst, die einerseits auf ihr Schicksal aufmerksam machen wollen, andererseits nach Wegen suchen, aus ihrer gesellschaftlichen Isolation hervorzutreten, indem sie sich in Selbsthilfegruppen zusammenschließen und Foren gründen. Doch muss zu dieser internen Perspektive ein Interesse von außen hinzutreten, was eine Sensibilität für dieses „Andere“ erfordert, ein bestimmtes Sensorium, über das Künstler und Kulturschaffende meist eher und früher verfügen. Von dieser Pionierarbeit aus führt ein direkter Weg in die mediale Berichterstattung, die dem Thema eine Relevanz verleiht, der sich schließlich auch die Politik nicht mehr zu entziehen vermag.

Ohne all diese Faktoren und Schritte wäre es zweifelsohne schlecht denkbar gewesen, dass sich der Ausschuss für Gesundheit und Verbraucherschutz der Hamburgischen Bürgerschaft in einer Sitzung am 29.04.09 zum Thema „Politischer Handlungsbedarf bei der Regelung für ärztliche

Behandlungen von Hermaphroditen“ mit diesem ehemaligen Tabuthema beschäftigte.²⁷ Ohne diese Einflussfaktoren wäre es aber wohl auch nicht zu der Klinischen Studie des Netzwerks DSD / Intersexualität gekommen, in deren Fokus die Forschung über DSD und die Versorgung der Betroffenen steht. Denn all diese Entwicklungen haben nicht nur dafür gesorgt, dass dieses Thema im öffentlichen Bewusstsein auftaucht, sondern auch bestimmt, wie dies geschieht: nämlich im Sinn einer zunehmenden Aufgeschlossenheit, die bestehende Geschlechtnormen und Geschlechtsbilder durchaus weiter verändern könnte. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass sich unter dem Stichwort „Bisexualität“ eine neue Denkrichtung aufgetan hat, die zeigen könnte, dass hinsichtlich der Geschlechtlichkeit alle Menschen vor vergleichbaren Herausforderungen stehen: sich nämlich auf dem durch das bloße Entweder / Oder von männlich und weiblich unzureichend beschriebenen Feld des gelebten Geschlechts sei es als Gesamtperson, sei es in einzelnen Verhaltensweisen, Wünschen und Einstellungen definieren und positionieren zu müssen. Ob dem so sein wird, d.h. ob geschlechtliche „Besonderheit“ gleichsam für alle gelten könnte,²⁸ sei dahingestellt. Klar ist aber, dass diese mögliche Entwicklung ebenfalls auf den folgenden und für das jetzige Verständnis von DSD / Intersexualität ausschlaggebenden **Einflussfaktoren** basieren würde²⁹:

(1) In erster Linie waren es die Initiativen betroffener Menschen, die auf ihre zum Teil traumatischen Lebensschicksale aufmerksam gemacht und damit als Erste gesellschaftliche Tabus gebrochen haben (Reiter 1998, 2000). Gegen soziale Isolation gründeten sie Foren und Selbsthilfegruppen insbesondere in den USA. Die 1993 gegründete *Intersex Society of North America* (ISNA) war prominentes Vorbild für Menschen mit DSD / Intersexualität auch in Deutschland. 1994 wurde die *AGS- Eltern- und Patienteninitiative* gegründet;³⁰ andere Selbsthilfegruppen kamen später hinzu, z. B. die *XY-Frauen-Gruppe*, *SI Selbsthilfe Intersexualität*. Die „Szene“ formierte sich und differenzierte sich in den letzten Jahren in zum Teil kleinen „selfsupport groups“ aus, die auf lokaler Ebene „klinik-ferne“ Anlaufstellen sind

²⁷ An dieser Sitzung nahm ich als Experte teil. Seitdem sind zahlreiche parlamentarische Anfragen an den Deutschen Bundestag erfolgt, die dazu geführt haben, dass der Deutsche Ethikrat (2012) zu einer grundsätzlichen Stellungnahme beauftragt wurde .

²⁸ Damit ist der Gedanke der psychischen Bisexualität gemeint, der weiter oben schon thematisiert wurde.

²⁹ Die folgende Systematik dieser Faktoren orientiert sich an der Antragsbegründung des Netzwerks DSD / Intersexualität (2002)

³⁰ Ich war Mitglied des wissenschaftlichen Beirats von 2004-2008.

und zum Teil sehr kritische Positionen vertreten, z. B. die Arbeitsgruppe gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG, 1996), die allerdings bei etlichen Betroffenen auf Ablehnung stoßen. Diese Initiativen sind von dem Impuls getragen, sich von der Opferrolle zu emanzipieren und auch politisch „aus der Isolation in gemeinsame Offensive“ zu gehen (so laut Programm von „Intersexuelle Menschen e.V.“, 2005). Ihre gemeinsame Intention ist darüber hinaus, als Experten in eigener Sache sich gegenseitig in ihren Anliegen zu unterstützen und zu begleiten, aber auch sowohl im medizinischen „Betrieb“ wie in der DSD-Forschung als Partner ernst genommen zu werden. Das ist ihnen im Netzwerk DSD / Intersexualität auch gelungen. Vertreter der Selbsthilfegruppen waren in allen Planungsphasen beteiligt.

(2) Die Veröffentlichung persönlicher Schicksale geschah auch vor dem Hintergrund eines zunehmenden Selbstbewusstseins von Menschen mit Behinderungen, Erkrankungen oder seelischen Traumatisierungen, die ihre Rechte auf unbeeinträchtigten Zugang zur Gesundheitsversorgung und auf soziale Partizipation deutlich machten. Dieses veränderte Bewusstsein manifestierte sich in einer Paradigmenerweiterung der Internationalen Klassifikationssysteme (WHO). Die International Classification of Diseases (ICD), basierend auf dem bio-medizinischen Modell, welches auch bei psychischen Störungen von isolierten Phänomenen ausgeht, erfuhr 2001 Erweiterung durch die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Die ICF basiert auf dem bio-psycho-sozialen Modell und bezieht grundsätzlich auch „die negativen Auswirkungen von Krankheiten auf das Leben eines Betroffenen“ in das Problemfeld ein (Schuntermann, 2009, S. 13). Die ICF ist auch bei der psychosozialen Versorgung der Eltern bei DSD / Intersexualität anzuwenden. In diesen Fällen handelt es sich um Auswirkungen von körperlichen Störungen der Kinder auf das seelische Befinden der Eltern, also um funktionale Probleme. Daher ist die ICF- Klassifikation passgerechter im Vergleich zur ICD. Nach meiner Recherche wird die ICF in Deutschland allerdings lediglich im Rehabilitationsbereich angewandt.

(3) Die allgemeine sexuelle Liberalisierungsbewegung in den 1960er Jahren brachte eine Fülle von Veränderungen im Sexualleben der Menschen hervor, transformierte ihre Einstellungen, Haltungen, Praktiken und Beziehungserfahrungen. Seit den 90er Jahren wird von „neosexueller Revolution“ gesprochen (Sigusch, 2005; Aiger, 2008). Diese vielfältigen Veränderungen hinsichtlich der Praxis geschlechtlichen Lebens in der Moderne und Postmoderne (Aiger, 2008) haben den Boden für eine neue und durchaus kritische Sensibilität hinsichtlich der

althergebrachten Dualismen „normal“ / „anders“ und „bekannt“ / „fremd“ bereitet. (Neumann, 2008). Davon profitierten auch die Auseinandersetzungen mit DSD / Intersexualität.

(4) Die internationale Homosexuellen-, Transsexuellen- und Transgender- Transidentbewegung hat, mit dem „Anderssein“ herausfordernd und mitunter auch kokettierend, dazu beigetragen, Stereotypen von biologischem (sex) wie sozialem Geschlecht (gender) in Frage zu stellen. Auch das Verhältnis von sex und gender wird kontrovers diskutiert (Maihofer, 1995). Der Transsexualismus hat insofern für DSD Bedeutung, als er lehrt, dass das Primat des Biologischen bei der Entwicklung der Geschlechtsidentität nicht, jedenfalls nicht nachweislich gegeben ist, die Biologie nicht das „Schicksal“ ist. Diese Erkenntnis hat sich bislang nicht nachhaltig auf die medizinische DSD-Forschung ausgewirkt.

(5) Zu der Emanzipationsbewegung gehört auch die Stärkung der Rechte von Kindern. Dies hat besondere Relevanz in Bezug auf Genitaloperationen in frühkindlichem Alter. Hier werden kontrovers diskutierte und grundlegende ethisch-rechtliche Positionen berührt, insbesondere die Frage, inwieweit Kinderrechte Elternrechte brechen können (Plett, 2007). Das sog. „Beschneidungsurteil“ des Kölner Landgerichts vom 29.06.12 zeigt, wie sehr die Sensibilität in der Gesellschaft für frühkindliche Operationen am Genitale gewachsen ist und damit die Kinderrechte auf Partizipation gestärkt wurden. Auf die Bedeutung und die Problematik der Umsetzung der United Nations Convention of Children`s Rights (UNCRC) von 1989 sowohl im klinischen Behandlungsalltag wie in der alltäglichen Interaktion zwischen Eltern und Kindern, weisen Streuli et al. (2010) hin.

Unstrittig bleibt, dass das Kindeswohl und gute Eltern-Kind-Beziehung unabdingbar zusammen gehören (Arbeitsgruppe Ethik, 2008).

(6) Die internationale Frauenbewegung und die internationale Genderforschung³¹ hat aus sozialkonstruktivistischer Perspektive in Bezug auf die Ausformung des Geschlechts durch gesellschaftliche Normierung Gegenpositionen zum biologisch-naturwissenschaftlichen Modell formuliert. Dieses beschreibt die Auswirkungen pränataler, genetischer und hormoneller Einflüsse auf die Geschlechtsentwicklung. Die gegenwärtigen Gegenpositionen wurden auf der Basis von Analysen der gesellschaftlichen und kulturellen Voraussetzungen erarbeitet, die den Handlungsoptionen und Strategien der modernen Medizin zu Grunde liegen. Dabei ging es auch

³¹ Für eine umfassende Einführung in die Genderstudies: s. von Braun (2000).

darum, das Deutungsmonopol der Medizin hinsichtlich der Definition von „Intersexualität“ zu brechen und darüber zu entscheiden, wie in der Frage der Geschlechtszuweisung praktisch zu verfahren sei. Darin sieht Neumann (2008, S. 46) den Verdienst der Kritik seitens der feministischen Geschlechterforschung. Im Kern geht es in diesen kulturwissenschaftlichen, soziologischen, philosophischen und ethischen Diskursen um die Frage: „Brauchen wir *wirklich* ein wahres Geschlecht?“ (Foucault, 1998, S. 7). In manchen Betroffenenkreisen wird für ein „Drittes Geschlecht“ gestritten: „intersexuell“.³² Der Deutsche Ethikrat (2012) hat die Kategorie „anderes Geschlecht“ zur Diskussion gestellt.

(7) Globalisierung³³ und globalisierte mediale Präsenz via Internet sind Stichworte für den Erfahrungs-, Wissens- und Kulturtransfer, der die Norm der Zweigeschlechtlichkeit durch Kenntnisse von Einstellungen in Bezug auf das Geschlecht und Umgangsformen in anderen Kulturen relativierte. Lang (2008) führt Beispiele an (z.B. nordamerikanische Indianer) und verweist damit auf Möglichkeiten, das Geschlechterrollenverhalten in bestimmten Grenzen flexibel und den subjektiven Wünschen gemäß gestalten zu können, ohne Ausgrenzung und Stigmatisierung.

(8) Die mediale Präsenz des Themas „Intersexualität“ ist kontinuierlich gegeben (Recherche 1999-2007 SPIEGEL-Archiv), Eine eigene Internet-Recherche ergab ein ähnliches Ergebnis,³⁴ dazu eine Auswahl:

- Printmedien u.a.: DIE ZEIT, 2000/2008. Frankfurter Allgemeine Zeitung, 2001/2003. Handelsblatt, 2007. Süddeutsche Zeitung, 2012
- Rundfunk: u.a. Bayerischer Rundfunk, 2004. Deutschlandradio Berlin, 2005
- Fernsehen: u.a. Arte, 2002 / 2003 / 2012. NDR, 2002 / 2012. 3SAT, 2008

³² Diese Erweiterung der sexuellen Kategorien wurde im Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages 2008 eingebracht, aber nicht zur Verhandlung zugelassen. Australien gibt auf dem Einwanderungsformular neben weiblich/männlich auch intersexuell als drittes Geschlecht an. (Information von Diamond, 2005).

³³ Vgl. Sloterdijk (2005). Hier im Besonderen: Die Erfindung der Subjektivität, S. 93 ff.

³⁴ Auffallend ist die konstante Quote von jährlich 6-8 Treffern zwischen 1999 und 2002. Von 2003 bis 2006 sank die jährliche Quote auf bis zu 2 und erreichte dann 2007 wieder 8 Treffer, in letzter Zeit mit deutlich steigender Tendenz und dann auch mit Berichten über die Netzwerkaktivitäten. Im Übrigen erheben diese Recherchen keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

- nationaler und internationaler Film: „Das verordnete Geschlecht“, Deutschland, 2001. „Tintenfischalarm“, Österreich, Berlinale, 2006. „XXY“, Argentinien, 2008 in deutschen Kinos.

In diesen Beiträgen ist eine Entwicklung zu beobachten: Die früheren waren geprägt von Berichten über Menschen, die durch medizinische Behandlungen traumatisiert waren und die unter der Stigmatisierung und dem gesellschaftlichem Tabu von Intersexualität litten. Der Tenor war Opfersein, es wurde eher Ausweglosigkeit vermittelt. In neuerer Zeit öffnet sich in den Medien der Blick auf Menschen mit DSD / Intersexualität, denen ihr Leben gelingen kann, ohne dass die Schwierigkeiten auf diesem Weg bagatellisiert werden. Eltern verfolgen diese Berichterstattungen, manche intensiv, was in den therapeutischen Gesprächen dann zum Thema wird. Die Bedeutung dieser Berichte für die Eltern liegt u.a. darin, andere Betroffene auf diesem Weg überhaupt erst kennen zu lernen.³⁵

(9) Politische Parteien und staatliche Institutionen haben Informations- und Versorgungsbedarf erkannt: u.a.: Bündnis 90 / DieGrünen, 2002; PDS, 2001/2007, Fachtagung „Intersexualität“, Senat von Berlin, 2004; die oben erwähnte Anhörung vor dem Gesundheitsausschuss der Hamburgischen Bürgerschaft, 2009; der Deutsche Ethikrat - Forum Bioethik, 2010-2011. Deutscher Bundestag, Expertenanhörung im Ausschuss Familien, Senioren, Frauen und Jugend, (2012). Die Förderung von Netzwerk DSD / Intersexualität durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) belegt darüber hinaus, dass mittlerweile hinsichtlich dieser seltenen Störung auch Forschungsbedarf erkannt wurde. Hingegen wurde die Etablierung eines Versorgungsnetzwerks DSD / Intersexualität nicht als förderungswürdig anerkannt.

(10) Auch in der bildenden Kunst und Literatur kam Intersexualität zur Darstellung. Seit der Antike haben Mythos³⁶ und Skulpturen³⁷ von Hermaphroditen das Bewusstsein und die Fantasie europäischer Menschen beschäftigt. Dass diese Thematik aber keinesfalls bloß historischer Natur

³⁵ Ihr Wunsch nach solchen Kontakten, aber auch nach Hilfen für die Begleitung ihrer Kinder hat mich veranlasst, in das „Berliner Modell“ die Institution des „Paten“ zu integrieren.

³⁶ In der Version von Ovid, 43 v. – 17 n.u.Z., auf den auch häufig im historischen Vorspann wissenschaftlicher Publikationen zum Thema Bezug genommen wird. Dieser Mythos scheint zur Allgemeinbildung eines aufgeklärten Publikums zu gehören.

³⁷ Dass diese antiken Vorbilder noch heute aktuell sind, zeigen ihre Darstellungen auf Buchcover und Flyer zum Thema Intersexualität.

ist, zeigt ihre Wiederkehr in zeitgenössischen Produktionen: „1-0-1 intersex“, Ausstellung. Neue Gesellschaft für Bildende Kunst, Berlin 2005. Auf die viel beachtete Bestandsaufnahme künstlerischer Positionen zum Thema „Geschlecht“ in der Ausstellung „Das achte Feld – Geschlechter, Leben und Begehren in der Kunst seit 1960“ (19.08.- 12.11.2006. Museum Ludwig Köln) wurde schon weiter oben hingewiesen; in der Literatur der Bestseller *Middlesex* von Eugenides (2003). Solche künstlerischen Gestaltungen von DSD / Intersexualität haben insofern eine wichtige Bedeutung für das individuelle und gesellschaftliche Bewusstsein, als sie durch ihre präsentative Symbolik Identifikationen ermöglichen, die der diskursiven verschlossen sind, zumal wenn diese sich in wissenschaftlicher Diktion artikuliert. (Vgl. Werner-Rosen, 2006, S. 38)

(11) Zu Beginn des 21. Jahrhunderts hatte das „Unbehagen mit dem Geschlecht“ die Medizin „erreicht“. Unter diesem Motto fand das Magdeburger Symposium zum Thema Intersexualität statt (2001). Auf diesem Symposium waren außer den medizinischen Fachgesellschaften (Kinderchirurgie, Endokrinologie, Sexualwissenschaften, Kinder- und Jugendmedizin) und den Selbsthilfegruppen erstmalig auf einem medizinischen Forum dieser Größenordnung auch die Genderforschung und die Kulturwissenschaften vertreten. Das unterstreicht die gesellschaftlich-ethisch Relevanz, die man dem Thema beimaß. Weitere wissenschaftliche Symposien und Kongresse folgten seitdem: u.a. *Intersexualität bei Kindern*, Halle, 2004; *From Gen to Gender*, Lübeck, 2006.

2002 wurde das von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte Hamburger Forschungsprojekt bei Erwachsenen mit verschiedenen Formen der Intersexualität durchgeführt. (Richter-Appelt, 2004).

Betrachtet man all diese gesellschaftlichen Entwicklungen, so wird klar, warum sich im Fall von DSD / Intersexualität sowohl das Selbstverständnis der Betroffenen als auch der Blick gar nicht mehr so außen stehender Betrachter verändert haben. Indem vorwiegend biologische Definitionen und Vorstellungen von Geschlecht und Normalität in Zweifel gezogen wurden, hat sich neben dem Wissen vor allem die Erfahrung von und mit DSD gewandelt. Daraus resultierten vielfältige Aktivitäten, die in einer toleranteren und aufgeschlosseneren Atmosphäre DSD / Intersexualität ein Stück weit aus dem „Schattendasein“ herausgeführt haben. Durch Selbstbewusstsein, zähen Widerstandswillen der Betroffenen und eine kritische, engagierte Solidarität ist DSD / Intersexualität in vielen Bereichen und auf etlichen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens präsenter geworden – bei offenem Ausgang der bestehenden Konflikte

und Widersprüche. Verlängert man diese Entwicklungstendenz in die Zukunft, wie es in Hinsicht auf Bisexualität zu Anfang dieses Kapitels schon angedeutet wurde, kann man durchaus zur selbstbewussten Feststellung von Zora gelangen, die Eugenides in „Middlesex“ lakonisch sagen lässt: „Weil wir das sind, was als Nächstes kommt.“ (Eugenides, 2003, S. 681).

3. Stand der Forschung

Eine systematische Literaturrecherche in den einschlägigen elektronischen Datenbanken (PubMed, Medline, Psynindex, Web of Knowledge, Web of Science) lieferte unter den Stichworten: Disorders of Sex Development, DSD, intersexuality, DSD Management, Health care, psychosoziale Versorgung, parental care, parent-child-relationship, distress, Trauma den aktuellen Forschungsstand bis 2012.

Unter dem Stichwort „Eltern sind auch Betroffene“ wird in der Literatur zu DSD / Intersexualität von einem hohen Grad des elterlichen Belastungspotenzials berichtet. Darauf wurde bereits in der Einleitung hingewiesen. Da dies allgemein selbstverständlich zu sein scheint, dürfte das auch den Umstand erklären, dass bislang keine systematische Untersuchung zu dem Thema vorliegt.

Folgende Publikationen sind für meine Forschungsarbeit von Relevanz:

Gough et al. (2008) untersuchen in einer qualitativen, halbstrukturierten Interviewstudie von 10 Eltern von Kindern unter sechs Jahren den „Faktor Eltern“ („parent factors“), der sich auf den „overall outcome of the child“ auswirken (ders., S. 495). Längsschnittuntersuchungen fehlen jedoch bis heute. (Brain et al., 2010; Deutscher Ethikrat, 2012).

Die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit DSD wurden in verschiedenen Studien untersucht.

Reinecke et al. (2004) führten eine Interviewstudie mit drei Eltern und drei Müttern (Kinder zwischen drei Monaten und acht Jahren) und drei erwachsenen Betroffenen durch. Jürgensen et al. (2006) analysieren anhand einer Fallstudie die retrospektive Sicht eines Elternpaars auf ihren Entscheidungsprozess hinsichtlich des Geschlechts ihrer zwei betroffenen Kinder. In beiden Studien wird von den Eltern die Geburt ihrer Kinder mit uneindeutigem Genitale als traumatische Situation mit Schockreaktion, Ängsten, Stress, inneren Kämpfen und Konflikten beschrieben (ders., S. 368). Die interviewten Eltern und die Mütter beklagten zudem einen Mangel an Betreuungspersonal. Ein Elternpaar, von denen beide als „medical professionals“ beschrieben werden, haben bei beiden Kindern ihre Entscheidung hinsichtlich des Erziehungsgeschlechts intuitiv und damit auch entgegen den Rat ihrer Kollegen getroffen.

Weitere Autoren erwähnen neben Ängsten der Eltern Scham-, Schuldgefühle, auch Wut, Kränkungsgefühle sowie Fassungslosigkeit und Entsetzen (Cohn-Kettenis et al., 2003; Warne,

2004; Carmichael et al., 2004; Simmonds, 2004; Kleinemeier et. al., 2007; Werner-Rosen, 2008; Zeiler et al., 2009; Richter-Appelt, 2012).

Simmonds (2004) führt Berichte von betroffenen Erwachsenen an, bei denen sich Schuldgefühle, Verleugnungen und Tabus der Eltern auf sie übertragen haben sollen: „...the effect of secrecy were far more damaging than the truth itself...“ (ders., S. 212).

Die Notwendigkeit eines qualifizierten psychologischen Supports für die Eltern nach der Geburt eines Kindes mit DSD sieht Warne (2004) u.a.: 1. bei widersprüchlichen Aussagen von Ärzten über das Geschlecht des Kindes und hinsichtlich der Prognose; 2. bei Unsicherheit und emotionaler Überforderung des ärztlichen Personals; 3. bei ihrer Unsicherheit, mit Außenstehenden zu kommunizieren und 4. bei der Bewältigung ihrer starken Gefühle. Warne betont auch die Notwendigkeit zu wiederholtem Durcharbeiten der emotionalen Belastungen bei Eltern, Familien und dem medizinischen Personal. Dafür seien „experienced mental health professionals“ zuständig (ebd., S. 100.).

Nach Warne (2012, S. 303) lautet die „Schlüsselfrage“: „*Was sind jetzt (nach der Geburt eines Kindes mit DSD, Anm. K.W-R) die grundlegendsten Bedürfnisse der Eltern, und welche werden es in den kommenden Monaten sein*“. Wie auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen wird, wirkt sich als Risiko- bzw. Ressourcenfaktor für die Eltern-Kind-Beziehung und die kindliche Entwicklung aus.

Auf die emotionale Belastungen im Sinne einer Barriere für die Eltern-Kind-Beziehung ist aus tiefenpsychologischer Sicht an Hand des Indexfalls (s. Einleitung) hingewiesen worden: „Die Intersexualität bildet stets die geheime Folie der elterlichen Kommunikation und Interaktion (Werner-Rosen, 2008, S. 131). Zur Überwindung von risikobehafteten Barrieren wird die Forderung nach einer Kontinuität psychologischer Versorgung der Eltern und der ganzen Familie erhoben (de Medeiros Rocha Santos et al., 2008, S. 573). Nabhan et al. (2007) betonen daher, „Psychological care [...] is needed as part of the routine clinical evaluation and management (ders., S. 444).

Erinnerte elterliche Bindung in der Kindheit und psychische Symptombelastungen wurden von Richter-Appelt et al. (2006) in einer Stichprobe von 37 Erwachsenen mit DSD untersucht. Danach wurden die Mütter der betroffenen Personen „im Vergleich zu Frauen einer Vergleichspopulation als weniger fürsorglich und emotional zugewandt und in einem stärkeren Ausmaß als bestrafend“ erinnert. Zwischen psychischer Symptombelastung und erinnertem

Erziehungsverhalten der Eltern wurde ein ähnlicher Zusammenhang festgestellt. Die Autorinnen sehen ihre Annahme bestätigt, „dass die Elternbeziehung der Personen mit Intersexualität besonderen Belastungen ausgesetzt sein kann“ (ders., S. 325).

In einer Interviewstudie von de Medeiros Rocha Santos & de Araujo (2008) wurden sechs Mütter und eine Großmutter von Schulkindern mit DSD u.a. zur „family perception“ befragt. Die Autoren schlussfolgern: „The data indicated that living with the stigma of intersexuality can mean a permanent state of crisis within the family system“ (ders. S. 573). Von einer dreifachen Krise spricht Werner-Rosen (2008, S. 131): von einer Krise des Bewusstseins, der Emotionalität und der Existenz. Brinkmann et al., (2008, S. 169) führen die psychische Belastung der Eltern auf eine dreifache Tabuisierung der geschlechtlichen Mehrdeutigkeit zurück: körperlich durch Beseitigung mittels medizinischer Maßnahmen, seelisch durch Verdrängung und gesellschaftlich durch Verleugnung.

Die Erzählstrukturen von Eltern, die die Bewältigungsstrategien von Genitalrekonstruktion reflektieren, untersuchten Sanders et al. (2008) an Hand einer Befragung von 10 Eltern von acht Kindern mit DSD von 0 bis 11 Jahren. Dabei zeigten sich bei den Eltern starke Schutzmechanismen, ihr subjektives Bild als „gute Eltern“ zu bewahren, was die Inanspruchnahme ihrer Rechte für ihre Kinder hinsichtlich der Entscheidung zu Genitaloperationen einschloss. Ihr Bild als gute Eltern zu bewahren und dennoch offen zu werden für die „Protagonistenrolle“ der Kindes in Sachen ihrer eigenen Geschlechtsfindung ist erfahrungsgemäß in einer fundierten Psychotherapie gut leistbar. Ein Beispiel für ein solches gutes Gelingen ist beschrieben (Werner-Rosen, 2003).

Ein Überblick über die Literatur zu DSD legt nahe, dass die Befunde zu den elterlichen Belastungen diagnoseunspezifisch zu sein scheinen (Thyen et al., 2006). Darauf deuten auch die Ergebnisse einer Studie mit Erwachsenen mit verschiedenen DSD-Diagnosen hin (Schützmann et al., 2009).

Obwohl oftmals die zum Teil sehr kleinen Stichproben keine belastbaren Zusammenhangsanalysen erlauben, sollte nach Ansicht von Schönbacher et al. (2008) dennoch nicht auf diagnosespezifische Analysen verzichtet werden. Sie weisen ferner darauf hin, dass der Zusammenhang von medizinischen und psychosozialen Risiko- und Ressourcen-Faktoren „...bisher in der Forschung kaum Beachtung gefunden hat...“ (ders., S. 40; vgl. Deutscher Ethikrat, 2012). Erfahrungen bestätigen diese Datenlage. Vorschläge für solche Forschungen

wurden auch von Meyer-Bahlburg (2004) vorgetragen. Er gibt bei den von ihm vorgeschlagenen Untersuchungsparametern keine Hinweise, wie die unterschiedlichen Parameter konzeptionell aufeinander zu beziehen wären.

Das Beratungs- und Behandlungskonzept für Eltern und Familien aus salutogenetischer und tiefenpsychologischer Sicht, das dem Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité Campus-Virchow-Klinikum zur Diskussion gestellt wurde (Werner-Rosen, 2012), orientiert sich nicht in erster Linie an diesen Zusammenhangsanalysen.

Bei diesem Konzept stehen in den Elterngesprächen nicht primär die spezifischen körperlichen Konditionen oder Diagnosen des Kindes im Fokus. Nach meiner Erfahrung sind die seelischen Belastungen der Eltern auch zunächst unabhängig von den Diagnosen ihrer Kinder zu sehen. Die körperlichen Besonderheiten finden erst mit fortschreitender emotionaler Stabilisierung der Eltern und Entwicklung der Kinder Berücksichtigung. Nach diesem Konzept wird das psychische Befinden und subjektive Erleben im Sinne der Salutogenese als vorrangiger Risiko- bzw. Ressourcenfaktor vor biomedizinischen Faktoren gesehen (Werner-Rosen, 2004). Dieses Konzept fußt auf der Annahme, dass ein Fall von DSD kein medizinischer, sondern ein psychosozialer Notfall ist, mit Ausnahme von AGS mit Salzverlust, eine Diagnose, die auch eine medizinische Notfallsituation darstellt. Die dem Konzept zugrunde liegende Annahme steht in Konsens mit Expertenmeinungen (u. a. Cohn-Kettenis et al., 2003; Richter-Appelt, 2005; Hiort, 2007; Arbeitsgruppe Ethik, 2008; Zeiler et al., 2009).

Als wichtige Ergänzungen dieses Berliner Konzepts werden Überlegungen zur psychosexuellen Entwicklung und Geschlechtsidentität bei DSD / Intersexualität aus psychoanalytischer Perspektive gewertet (Gesell & Binswanger, 2012).

Eine Trennung von psychologischer Beratung bzw. Begleitung und Psychotherapie mit Leidensdruck als Unterscheidungskriterium im Sinne des klassischen Psychotherapiesettings, worauf Richter-Appelt (2012, S. 367) hinweist, ist erfahrungsgemäß bei der psychologischen Versorgung bei DSD nicht strikt durchzuhalten. Die Übergänge sind hier fließend. Die psychologische Betreuung ist nicht nur auf Einzelpersonen zentriert, sondern auch auf das Beziehungsumfeld orientiert, vor allem hinsichtlich des primären Umfelds („family system“, „family perception“ Medeiros Rocha Santos & de Araujo, 2008). Darauf wurde weiter oben schon hingewiesen.

Weitere Personen, z. B. Großeltern, können einzubeziehen sein, und es können auch Hausbesuche stattfinden: „keeping in the family“ (Simmond, 2004, S. 213). Auch Simmond betont die Schwierigkeit, zwischen Beratung und Psychotherapie zu trennen. Im Übrigen ist diese Durchlässigkeit erfahrungsgemäß nicht unbedingt als eine Minderung der Interventionseffizienz zu werten.

Über diese Gesichtspunkte hinaus können weitere Faktoren eine Trennung von Beratung und Psychotherapie erschweren. Zu denken ist in erster Linie an die zum Teil größeren Entfernungen zwischen Wohnort und Praxis auf Grund von geringer Verfügbarkeit kompetenter Psychotherapeuten. Die Nachfrage nach Therapieplätzen in meiner psychotherapeutischen Praxis aus allen Teilen Deutschlands zeigt einen großen Therapeutenmangel. Diese Situation bedeutet nicht nur für die Familien eine weitere große Belastung, sondern stellt auch die Psychotherapie vor besondere Herausforderungen. Als Ausweg erscheint nicht selten nur die „Telepsychotherapie“.

Versorgungsengpässe im Land außerhalb von Ballungsgebieten können nicht nur in Bezug auf psychologische Hilfen gegeben sein, sondern auch hinsichtlich der medizinischen Versorgung. Auf Grund von der Seltenheit und Komplexität von DSD / Intersexualität lassen sich optimale Versorgungsbedingungen für alle Betroffenen sicher nicht erreichen.

Ein grundlegender Versorgungsfortschritt wäre jedoch erreicht, wenn „die medizinische und psychologische Beratung von DSD-Betroffenen und ihren Eltern sowie die Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen (...) nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aller betroffenen Disziplinen“ erfolgt. Mit dieser Empfehlung folgt der Deutsche Ethikrat (2012, S. 173) der Forderung der Experten. Das „Berliner Modell“ steht für die Integration von psychologisch/psychotherapeutischer Kompetenz. Meine ambulante Schwerpunktpraxis für DSD ist in das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) der Charité Campus-Virchow-Klinikum integriert.

International sind in einigen Kompetenzzentren vergleichbare Modelle entwickelt worden, z.B. John Hopkins Hospital, Baltimore (USA), Great Ormond Street Pediatrics, London (Großbritannien), Karolinska Institutet, Stockholm (Schweden).

Inwieweit integrative Versorgung unter Einschluss psychologisch-psychotherapeutischer Kompetenz in diesen Zentren praktisch umgesetzt wird ist, war nicht zu eruieren. Allerdings erbrachte eine Umfrage in den USA und Kanada unter Direktoren von 50 pediatric

endocrinology fellowship training programs (PEFTPs) zur Frage des „psychological support“ für Kinder und Eltern (bei einer Rücksendequote von 58%), dass 69% psychologischen Support anbieten und lediglich 58% mental health Spezialisten im Team haben. Nur 19% der Patienten oder Familien erhielten während der Diagnosemitteilung emotionale Unterstützung und nur 15% nach der Mitteilung der Diagnose emotionale Hilfen (Leidolf et al., 2008, S. 234). Als Gründe für dieses Ergebnis wird der Mangel an psychologischen Fachkräften angeführt und auch, dass einige Familie Hilfen ablehnten, obwohl sie ihnen angeboten wurden. Gründe für die Nichtinanspruchnahme wurden nicht genannt.

Standards zum Umgang mit DSD und zur Behandlung sind auf der Chicago Consensuskonferenz formuliert worden (Hughes et al., 2006). Kleinemeier et al. (2007, S. 124) und es zeigt sich eine erhebliche Diskrepanz zwischen der gegenwärtigen Behandlungsrealität in Deutschland und den geforderten Standards. Einer der Gründe dafür wird in dem Mangel an Zentren gesehen, in denen eine systematische psychosoziale Versorgung von Eltern, Kindern und Jugendlichen etabliert ist. Als Gründe hierfür werden u.a. der hohe Grad der medizinischen Spezialisierung durch „Organ-Orientierung“ angeführt und ein Mangel an ganzheitlicher Sicht auf den Menschen vor allem in Hinblick auf die Folgen von medizinischen Maßnahmen. Darüber hinaus wird auf institutionalisierte und ökonomische Zwänge hingewiesen, die multiprofessionelle Zusammenarbeit und Teamkompetenz erschweren. Unter diesen Bedingungen haben psychologische Fachkräfte häufig „Feuerwehrfunktion“ (ders., S. 125).

In einer epidemiologischen Studie zur Behandlungssituation von 49 betroffenen Familien bei unterschiedlichen Diagnosen der Kinder wurde ermittelt, dass nur 9 dieser Familien eine psychosoziale Unterstützung erhielten (Thyen et al., 2005, S. 200). In einer anderen Studie wurden 33 Familien mit Kindern mit Androgenmangelsyndromen befragt. 27 dieser Kinder waren nie in psychologischer oder in psychotherapeutischer Behandlung, und nur eine Familie hatte im Zusammenhang mit der Aufklärung eine psychologische Beratung erhalten (Kleinemeier et al., 2007, S. 124).

Inwieweit gegenüber diesen Befunden die zentrongestützte integrierte Versorgung bundesweit als verbessert anzusehen ist, lässt sich nicht beurteilen, da entsprechende Erhebungen bislang fehlen.

Die Kompetenzzentren sollen durch ihre Organisationsstruktur eine Kontinuität der Behandlungen auf Basis von Interdisziplinarität ermöglichen. Interdisziplinarität meint Gleichrangigkeit der medizinischen und psychologischen Behandlungsschwerpunkte.

In wissenschaftlichen Publikationen finden sich Überlegungen, wie eine solche Gleichrangigkeit zu bewerten ist.

In Beiträgen mit überwiegend biologisch-medizinischen Schwerpunkten wie Genese, Differentialdiagnose und Chirurgie wird häufig ganz allgemein von „psychosocial variables“ (Mazur, 2005, S. 420) oder von „psychosozialen Faktoren“ gesprochen (Grüters, 2008, S. 36; Veale et al., 2010, S. 362). Grüters und Veale et al. betonen die Gleichrangigkeit der „psychosozialen“ neben den biologischen und medizinischen Faktoren. Während Veale et al. diese Gleichrangigkeit auf die Entwicklung der Geschlechtsidentität nach getroffener Festlegung des Erziehungsgeschlechts beziehen, sieht Grüters die Bedeutung dieser Faktoren auch bei der Entscheidung der Eltern über das Erziehungsgeschlecht. Wunsch et al. (2005, S. 302) betonen neben sozialen Faktoren die Bedeutung von kulturellen Faktoren.

Die Gleichrangigkeit dieser Schwerpunkte und Faktoren, das Agieren der Fachkräfte auf Augenhöhe wird wohl postuliert, die Erfahrungen weisen aber darauf hin, dass die medizinischen und psychologischen Fachkräfte im klinischen Alltag noch weitgehend „nebeneinander“ agieren. Diese Koexistenz soll idealiter in einer Interdisziplinarität aufgehoben sein. Dabei ist fraglich, was „Inter“ tatsächlich beinhaltet. Diese Unschärfe „im biomedizinischen System“ veranlasst Liao (2004) bei dem komplexen Sachverhalt einer sexuellen Entwicklung (Liao bezieht sich nicht ausdrücklich auf DSD) von einem „biopsychosocial framework“ auszugehen, was eine Erweiterung des bio-medizinischen Modells von Geschlecht impliziert (vgl. Schuntermann, 2009).

Mit einem solchen erweiterten framework als Basis würde ein Holistic Management korrespondieren, wie Brain et al. (2010) vorschlagen.

Der Mangel an Zusammenhangsanalysen aufgrund zu kleiner Stichproben, worauf Schönbacher et al. (2008) hinweisen, könnte auch auf das Fehlen eines umfassenderen Basiskonzeptes zurückzuführen sein.

Die Restriktion auf ein naturwissenschaftlich-biomedizinisches Modell mit Funktionalität als wesentlicher Implikation, könnte nicht nur die strukturellen, sondern auch die inhaltlichen Perspektiven in Behandlung und Forschung beschränken.

In diesen Zusammenhang lässt sich die kritische Analyse von Schönbucher et al. (2008) stellen. Sie kritisieren den Ansatz vieler Studien, Sexualität auf sexuelle Funktionsfähigkeit im Sinne eines heterosexuellen Geschlechtsverkehrs zu reduzieren und andere Dimensionen sexueller Lebensqualität, z.B. Verliebtheit, Berührungen, subjektiv erlebte Attraktivität und Beziehungsgestaltung zu vernachlässigen (in einem Review von 21 internationalen Studien von 1974 bis 2007 zur sexuellen Lebensqualität von Personen mit Intersexualität und 46,XY Karyotyp, vgl. Richter-Appelt, 2006). Andere Dimensionen der Zwischenmenschlichkeit wie Erotik, oder Liebe sind in der Literatur zu DSD selten zu finden (Money, 1986). Für die medizinische Forschung scheint zu gelten, was auch für Eltern weitgehend zutrifft: „Sexualität dominiert die elterliche Vorstellung. Der Eros tritt in den Hintergrund.“ (Werner-Rosen, 2008, S. 131).

In den Kontext einer integrierten Versorgung gehören auch wesentlich die Pflegekräfte (Hebammen, Krankenschwestern, Pfleger) und die Selbsthilfegruppen.

Auf die emotional entlastende Bedeutung der Pflegedienste wurde hingewiesen (Werner-Rosen, 2002). Ihre „Tätigkeiten am Patienten“ sind wichtige Unterstützung der Eltern bei der frühen Bewältigung von DSD.

Warne (2004) und Cull et al. (2010) verweisen auch auf die Bedeutung von Selbsthilfegruppen. Für Reinecke et al. (2004) stellt sich der Versorgungsbedarf als Ergebnis ihrer Interviewstudie mit Eltern und Betroffenen in vergleichbarer Weise dar (vgl. auch Carmichael et al., 2004). Meine Erfahrungen im wissenschaftlichen Beirat der AGS-Eltern- und Patienteninitiative und dem Engagement in der XY-Frauen-Gruppe zeigen, dass betroffene Eltern und Kinder „Experten in eigene Sache“ sind. Dies ist allgemein anerkannt. Keine Studien, die Betroffene einschließt, werden ohne enge Kooperation mit Selbsthilfegruppen durchgeführt.

Eine interdisziplinäre Versorgung der Eltern und ihrer Familien setzt eine störungsfreie interpersonale Kommunikation auf Augenhöhe zwischen den betroffenen Familien und dem medizinischen Personal voraus. Vom Fachpersonal wird dafür ausreichendes Training und Erfahrung gefordert. (Lee et al., 2004; vgl. Arbeitsgruppe Ethik, 2008).

Zur Arzt-Patienten-Kommunikation liegt umfangreiche Literatur vor (vgl. Löning, 2001; Brünner, 2002; Spranz-Fogasy, 2010), aus verhaltensmedizinischer Perspektive z.B. von Langwitz, 2005).

Nach Lockwood et al. (2004) hat eine störungsfreie Kommunikation vor allem Bedeutung bei der Diagnosemitteilung. Sie sprechen von „communicating a diagnosis“, nicht von Informationsvermittlung (ebd. S. 193; vgl. Werner-Rosen, 2009).

Eine besondere Herausforderung an die kommunikative und emotionale Kompetenz der Fachkräfte stellt die empathische Diagnosemitteilung dar, eminent wichtig für den weiteren Umgang der Eltern mit dem Kind. Sie sei zentral bedeutsam bei der Entwicklung seiner besonderen Geschlechtlichkeit, betonen Thyen et al. (2005, S. 294).

Das Thema Aufklärung des Kindes und seiner Umgebung wird als besonders bedeutungsvoll für seine Selbstakzeptanz gesehen (Arbeitsgruppe Ethik, 2008), woraus sich ein vordringlicher psychologischer Unterstützungsbedarf für die Eltern ergibt (Kleinemeier et al., 2007; Richter-Appelt, 2007; Werner-Rosen, 2008). Die eigenen Kinder aufzuklären, ist für Eltern erfahrungsgemäß eine besonders problembehaftete Herausforderung. Aus der Sicht einer betroffenen Person wird die Vielschichtigkeit der Problematik „Aufklärung“ deutlich geschildert (Kraus-Kinsky, 2012, 169 ff.) Es wird aber auch vor „erzwungener Aufklärung“ gewarnt.

Die Erfahrungen zeigen, dass die Gespräche zwischen Arzt und Eltern nicht selten für die Eltern einer Vor- und Nachbereitung bedürfen. Die Rolle des begleitenden Psychotherapeuten ist dann mit der eines Übersetzers zu vergleichen. Dies weist zudem darauf hin, dass die Beziehung zum Arzt aus der Sicht der Eltern von multiplen Emotionen und vorangegangenen Erfahrungen überschatten sein können: etwa von Vorsicht, Hilflosigkeit, Ängstlichkeit, zum Teil hohen Erwartungen, aber auch Trotz und Widerständen auf dem Hintergrund jeweiliger eigener Erfahrungen (Werner-Rosen, 2004).

Ethische Fragen in Bezug auf die medizinischen Behandlungen von DSD sind relativ spät aufgeworfen worden. Groß et al. (2008) stellen in Bezug auf die Eltern fest: „Die Ethik der Elternschaft ist die terra incognita der Medizinethik.“ (ebd., S. 17).

Erfahrung deutet darauf hin, dass auch die Ethik der Experten mitunter als eine terra incognita anzusehen ist. Nach meiner Recherche haben Streuli et. al. (2012) erstmalig den Blick, den „Multilateralen View“ der Experten in einer qualitative Studie untersucht.

„Zu einer angemessenen professionellen Haltung gehört es, eigene Gefühle von Scham und Verunsicherung aufzuarbeiten.“ Das ist einer der Grundsätze und Empfehlungen der Arbeitsgruppe Ethik (2008, S. 8). Diese Grundsätze und Empfehlungen haben auch international Beachtung gefunden (Wiesemann et al., 2010).

Die Beauftragung des Deutschen Ethikrats durch die Bundesregierung dokumentiert die öffentliche Anerkennung, dass Intersexualität ein wichtiges gesellschaftliches Thema ist. Die Stellungnahme des Ethikrats unterstreicht die ethische Verpflichtung der Gesellschaft und ihren Institutionen, den Menschen mit Intersexualität ein würdevolles und geachtetes Zusammenleben in der Gesellschaft zu ermöglichen.

4. Kontexte und Begrifflichkeiten

Nach der Darstellung der gesellschaftlich-ethischen Relevanz von DSD / Intersexualität ist zu fragen, wie sich besagtes Phänomen in wissenschaftlichen Begrifflichkeiten bestimmen lässt. Ausgehend von den allgemein erläuterten Begriffen von subjektivem / objektivem Bedarf, wird die Problematik psychologisch-psychotherapeutischer Versorgung bei DSD angesichts eines Mangels an psychologischer Forschung v.a. hinsichtlich der kindlichen und jugendlichen Entwicklung reflektiert. Daran schließt sich am Ende dieses Kapitels eine kurze Erläuterung einiger in dieser Arbeit verwendeter Fachbegriffe an.

(1) DSD / Intersexualität

Störungen der Geschlechtsentwicklung (medizinisch: somatosexuelle Differenzierungsstörungen) werden seit der Konferenz der LWPES/ESPE Consensus Group im Jahre 2005 als „Disorders of sex Development“ (DSD) bezeichnet. (Hughes, I. A. et al., 2006).³⁸ Dieser Terminus hat sich gegenüber dem Begriff „Intersexualität“ international durchgesetzt und wird auch in dieser Arbeit verwendet³⁹. Unter DSD werden Intersex-Syndrome von großer klinischer Heterogenität subsumiert. Die ätiologischen Ursachen sind vielfältig. Es handelt sich um Kinder mit intersexuellen Organfehlbildungen und um Kinder, bei denen das phänotypische Geschlecht, das gonadale Geschlecht und das chromosomale Geschlecht nicht übereinstimmen (generische Definition).

Zum Verständnis der Bildung von Intersex-Syndromen sind – vereinfacht ausgedrückt – zwei Sachverhalte zu unterscheiden: 1. Die fötale Geschlechtsanlage ist bipolar. Das heißt, aus der einzigen Anlage können sich weibliche wie männliche geschlechtsspezifische Strukturen herausbilden. 2. Die männlichen geschlechtsspezifischen Strukturen entwickeln sich nur dann vollständig, wenn die männlichen Anlagen die weiblichen vollständig „eliminieren“. Geschieht dies nicht vollständig sondern nur partiell, entstehen geschlechtliche Mischformen von männlichen und weiblichen Anteilen – Intersexformen der verschiedensten Ausprägungen.

³⁸ An der Konferenz nahmen erstmalig auch Betroffene teil. Eine der Betroffenen, Barbara Thomas, schildert aus ihrer „kritischen Perspektive“ als Patientin ihre Eindrücke (Thomas, 2007).

³⁹ In dem Fragebogen der Netzwerkstudie wird der Begriff „Besondere Geschlechtsentwicklung“ verwendet.

(2) Seltene Störung

DSD zählt zu den seltenen Störungen. Nach der gültigen Definition (Orphan Drug Regulation WHO, 2000) ist eine Erkrankung „selten“, wenn weniger als ein Mensch von 2.000 unter dem spezifischen Krankheitsbild leidet.

Epidemiologische Daten über die Häufigkeit von DSD fehlen aufgrund der großen Heterogenität und von Definitionsproblemen. Die Schätzungen reichen von 1:3.000 bis etwa 1:5.000 (Beier et al., 2005, 413).

Die Seltenheit einer biologischen Kondition stellt die Forschung und die Patientenversorgung vor große Herausforderungen. Von den circa 30.000 weltweit bekannten Störungen und Krankheiten gelten 5.000 - 7.000 als „selten“⁴⁰. Obgleich selten, sind Millionen Menschen betroffen, denen oftmals eine spezialisierte Versorgung fehlt. Die meisten dieser Störungen erfordern umfangreiche Diagnostik, permanente Therapie und psychosoziale Versorgung. Spezialisierte Behandlungen sind aber oft nicht verfügbar und evidenzbasierte Behandlungsstrategien scheitern an der Heterogenität der Fälle, ihrer geringen Häufigkeit, der geringen Anzahl möglicher Behandlungen in einigen Zentren und dem geringen Interesse der Pharmaindustrie an Forschungsinvestitionen. Dieser Sachverhalt veranlasste das BMBF, seit 2003 zehn krankheitsspezifische Netzwerke für seltene Erkrankungen zu fördern.⁴¹ Ziel dieser Initiative war es, nationale Forschungsnetzwerke zu etablieren, klinische und diagnostische Zentren sowie Selbsthilfegruppen und Elternorganisationen zu unterstützen.

(3) Netzwerk DSD / Intersexualität-Studie

Eines dieser Netzwerke ist das Deutsche Netzwerk DSD / Intersexualität, das seine Arbeit im Oktober 2003 aufnahm. Projekte des Netzwerks waren Grundlagenforschungen zur Molekularbiologie und Genetik. Die Arbeitsgruppe Ethik erarbeitete ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD.

Kernstück dieses Netzwerks ist die Klinische Evaluationsstudie. Sie ist eine multizentrische Studie mit Pilotcharakter. Die Befragung endete Dezember 2007. Als Kooperationspartner waren

⁴⁰ lt. Auskunft von Netzwerk Seltene Erkrankungen, Universitätsmedizin Ulm

⁴¹ Z.B. Ichthyosen (Verhornungsstörungen), Skelettdysplasien (Kleinwuchsformen)

in Deutschland 40 Institutionen, zahlreiche Experten und Selbsthilfegruppen beteiligt, um größere Erkenntnisse in den Bereichen Ätiologie und Prognose zu gewinnen und die Versorgung zu verbessern.

(4) Versorgungsbedarf – allgemeine Aspekte

Da in dieser Arbeit ein Ansatz der Versorgungsforschung verfolgt wird, wird hier der Begriff „Bedarf“ verwendet und nicht der individualpsychologische Begriff „Motivation“.

Ein subjektiver Leidensdruck (Ängste, Versagensgefühle, Wutreaktionen u. ä.) begründet die Indikation für eine Psychotherapie. Durch ausgewiesene Psychotherapeuten wird die dem Leiden zugrunde liegende Problematik (seelischer Konflikt, traumatische Belastung u. ä.) unter Berücksichtigung der vorliegenden Symptomatik und motivationaler und ressourcenorientierter Gesichtspunkte diagnostiziert (objektiver Bedarf). Die Störung ist einer ICD-10-Diagnose zuzuordnen.

Diese Definition des objektiven Bedarfs durch das ICD-10 ist Bestandteil des geregelten Antragsverfahrens in der Medizin, das im Zuge der Neuregelung der psychotherapeutischen Versorgung in Deutschland (Psychotherapeutengesetz von 1999) auf die Psychotherapie übertragen wurde. Die Anwendung von ICD-Diagnosen auf psychische Störungen wirft grundsätzliche Probleme auf, die im Fall von DSD deutlich zum Tragen kommen.

Im Zuge der Diskussion um Leitlinien in der Psychotherapie wird von psychotherapeutischer Seite (Psychotherapeutenjournal, 2009, 2, S. 169) Kritik an der „fachlich begrenzten Aussagekraft der ICD-10 Diagnosen“ geübt, durch die Kassenleistungen legitimiert werden müssen. Die Kritik bezieht sich auf den Mangel an gesellschafts-, kulturkritischen und sozialwissenschaftlichen Aspekten der Theorien und der Basismodelle, aus denen die Diagnosen abgeleitet werden. Die Kritik richtet sich gegen das Konstrukt einer isolierbaren psychischen Störung (vgl. die Diskussion um Leitlinien in der Psychotherapie, ders. S. 131-141), an dem sich die Versorgungs- und Bedarfsforschung bislang orientiert. Es ist offensichtlich, dass die psychischen Belastungen (Störungen) bei DSD nicht isoliert, sondern in einem funktionalen Zusammenhang auch mit gesellschaftlichen und kulturellen Deutungen von DSD zu sehen sind.

(5) Versorgungsbedarf bei DSD

(5.1) Bedarfsermittlung – objektiver Bedarf

Da von Seiten der Psychologie bislang Ansätze fehlen, DSD in ihre Forschung zu integrieren,⁴² werde ich mich im Folgenden hauptsächlich auf Forschungsergebnisse der Medizin, Sozial- und Sexualmedizin, Medizinethik sowie Ethnologie beziehen, die hier eingearbeitet sind. Darüber hinaus stütze ich mich auf meine langjährigen Erfahrungen als Psychotherapeut, die ich im Zuge von Veröffentlichungen reflektiert und systematisiert habe (Vorträge und Publikationen). Doch kann dieser Behelf den Mangel an Fallberichten im Kindes- und Jugendalter unter entwicklungs- und sozialpsychologischen Fragestellungen sowie das Fehlen von Analysen zu Eltern-Kind-Beziehungen (Bindungsverhalten) und Längsschnittuntersuchungen nicht kompensieren.

Nach Erkenntnissen der medizinischen DSD-Forschung besteht Konsens darüber, dass von wenigen Ausnahmen abgesehen (zum Beispiel das Adrenogenitale Syndrom mit Salzverlust, AGS, einige Formen von Hypospadie) DSD im Wesentlichen kein medizinischer, sondern ein psychosozialer Notfall ist mit vordringlichem psychosozialen Versorgungsbedarf für die betroffenen Eltern. (Vgl. u.a. Cohn-Kettenis et al., 2003; Richter-Appelt, 2005; Hiort, 2007; Arbeitsgruppe Ethik, 2008; Werner-Rosen, 2008; Zeiler et al., 2009).

Diese Bedarfsermittlung gilt generell für alle Fälle von DSD unabhängig von besonderen Einzeldiagnosen oder dem Schweregrad der Abweichungen. Ein Bedarf wird in der Literatur, die sich mit dem Behandlungsmanagement beschäftigt, mit begründetem Nachdruck und einer eindeutigen, auch für Laien nachvollziehbaren Selbstverständlichkeit als Standard gefordert. Demzufolge besteht eine objektive Verpflichtung zur einer Bedarfsermittlung, um Risiken für das seelische Wohlergehen der Eltern, ihrer seelische Stärke und Stabilität und der Eltern-Kind-Beziehung auszuschließen. Gegebenenfalls ist ihnen eine psychologische Beratung/Psychotherapie anzubieten.

⁴² Das gilt sowohl für die Psychoanalyse - vgl. Fast (1996); Benjamin (1996); Mertens (1997) - als auch für die akademische Psychologie, für letzterer sowohl für Forschung und Lehre (Birmbaumer et al., 2006; Pinel, 2007. Liao (2004) greift Freuds Gedanken der Bisexualität (Freud, 1972. S. 53) lediglich auf, der von Schmidt-Honsberg (2005) weiter entwickelt wird. In diesem Ansatz sehe ich Möglichkeiten, Bisexualität für DSD fruchtbar zu machen. Darauf wurde schon weiter oben hingewiesen. Auch in Bezug auf die Therapieverfahren scheint nach Hauler (2009, S. 64) „Sex und Gender kein Thema zu sein“.

Das heißt nicht, dass davon ausgegangen wird, dass ein Bedarf an psychologischer Beratung/Psychotherapie per se gegeben ist. Es meint aber, dass eine Verpflichtung besteht zu ermitteln, ob ein Bedarf bei den Eltern objektiv gegeben ist, da seelische Belastungen vorliegen. Diese möglichen psychischen Belastungen festzustellen, ist eine psychologische Intervention, für die psychologische Fachkräfte zuständig sind. Diese Bedarfsermittlung gilt generell für alle Fälle von DSD, unabhängig von besonderen Einzeldiagnosen oder dem Schweregrad der Abweichungen. Dieser Bedarf wird in der Literatur, die sich mit dem Behandlungsmanagement beschäftigt, mit begründetem Nachdruck und einer eindeutigen, auch für Laien nachvollziehbaren Selbstverständlichkeit als Standard gefordert. Wenn hier von „objektivem“ Bedarf gesprochen wird, ist damit objektivierende Bedarfsermittlung gemeint.

(5.2) Subjektiver Bedarf

Angesichts dieser Selbstverständlichkeit fällt auf, dass der subjektive Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie von Eltern bei DSD und die Inanspruchnahme dieser Hilfen bislang nicht Gegenstand von systematischen Untersuchungen wurde. Die vorliegende Arbeit will dazu beitragen, diese Untersuchungslücke zu schließen. In Anbetracht der Tatsache, dass die gegenwärtige Behandlungsrealität deutlich von dem geforderten Standard abweicht (Kleinmeyer, 2007, S. 124; Werner-Rosen, 2007)⁴³, gewinnt man den Eindruck, dass die Nachdrücklichkeit der Forderung lediglich einen appellativen Charakter hat, statt in der Tat eine erfolgreiche interdisziplinäre Versorgungskultur bei DSD in Deutschland zu etablieren.⁴⁴ Für DSD liegen das „Berliner Modell“ zur interdisziplinären Versorgung und die „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD“ zwar vor, ihre Umsetzung und Anwendung erfolgt aber nicht systematisch und regelhaft. Darin drückt sich die noch unzureichende Kooperation von Medizin und Psychotherapie aus. Auf diesen grundsätzlichen Mangel wurde schon von der Deutschen Gesellschaft für Public Health hingewiesen (1999, S. 272).

Ein solcher Mangel an aktuellen Versorgungsdaten zum Bedarf und zu der Inanspruchnahme psychologisch / psychotherapeutischer Hilfen ist kein Spezifikum von DSD. Auch bei anderen

⁴³ In meinem Vortrag warnte ich die Mediziner vor einer „Vulgärpsychologie“, was Heiterkeit auslöste, die ich als Zustimmung deutete.

⁴⁴ Die „Etablierung und Evaluierung von DSD-Behandlungszentren“ war Teilprojekt eines Nachfolgeförderantrags von Netzwerk DSD/Intersexualität beim BMBF, der abgelehnt wurde.

angeborenen und chronischen Störungen ist dies festzustellen. Das ergab eine Recherche zum Turner-, zum Klinefelter-Syndrom und zu Diabetes. Fazit: „Trotz einiger Fortschritte in der Versorgungsepidemiologie sind wichtige Fragen des Bedarfs, der Inanspruchnahme und des Zugangs zu psychotherapeutischen Leistungen ungeklärt.“ (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2008, 41, S. 36).

(6) Psychotherapeutische Behandlungskapazitäten

Die Forderung nach Psychotherapie und deren Inanspruchnahme geht nur dann nicht ins Leere, wenn mit DSD erfahrene Psychotherapeuten/innen in ausreichender Anzahl und mit bedarfsgerechten Behandlungskapazitäten ausgestattet zur Verfügung stehen. Das aber ist nach meinem Überblick bundesweit nicht der Fall. Der „Abwesenheit“ der Psychologie in Forschung und Lehre in Bezug auf DSD entspricht ein weitgehender Mangel an kompetenten Psychotherapeuten sowohl im Erwachsenen- als auch im Kinder- und Jugendbereich. Das ergab eine Recherche bei allen Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) in Deutschland.⁴⁵ Zwar dürfte dies in einigen Referenzkliniken anders sein, doch waren verlässliche Angaben aus dem stationären Bereich nicht in Erfahrung zu bringen.⁴⁶

(7) Erklärungen zu weiteren Fachbegriffen

(7.1) Geschlechtsspezifische Unterschiede beziehen sich auf die körperlichen Strukturen und Funktionen, die die biologische Reproduktion betreffen: Menstruation, Konzeption, Gebären, Stillen und Zeugung. Geschlechtstypische Unterschiede sind im Wesentlichen statistische Größen: körperliche, psychische, soziale Eigenschaften und Verhaltensweisen (Bosinski, 2000).⁴⁷ Im Indexfall (siehe Einleitung) ist die Beurteilung der Mutter „eher jungenhaft“ ein Beispiel für eine geschlechtstypische Zuordnung.

⁴⁵ Entweder über die Suchmaschinen oder telefonische Anfragen bei den jeweiligen KVen.

⁴⁶ Um diesem Mangel wenigstens punktuell zu begegnen, bereite ich Fortbildungsangebote (Curricula) für Psychologen/innen in Zusammenarbeit mit der Psychotherapeutenkammer Berlin vor.

⁴⁷ „Die Fragen, warum und wie jemand zur Frau/zum Mann wird, was es heißt, eine Frau/ein Mann zu sein, ob, wie und ggf. warum Frauen und Männer anders denken, fühlen und handeln, gehören zu den spannendsten, aber auch umstrittensten Problemen humanwissenschaftlicher Forschung überhaupt.“ (ebd. S. 96). Hinzuzufügen wäre die ebenso spannende und umstrittene Frage, ob und wie Menschen mit DSD zu ihrer Geschlechtlichkeit finden. Was wäre für sie geschlechtsspezifisch, geschlechtstypisch?

(7.2) Unter Geschlechtsidentität wird hier das subjektive Geschlechtserleben, das innere unbewusste und bewusste geschlechtliche Zugehörigkeitsgefühl verstanden, „sich männlich, weiblich oder anders, z.B. zwischengeschlechtlich zu fühlen.“ (Schweizer, 2012, S. 24). Maihofer (1995) spricht grundlegender von Geschlecht zu sein⁴⁸ im Sinne von „Geschlecht als Existenzweise.“⁴⁹

(7.3) Unter Geschlechtsrolle werden die Erwartungen an das geschlechtstypische Verhalten verstanden (Geschlechtsrollenklischees), die im Laufe der Sozialisation mehr oder weniger internalisiert werden und zu wesentlichen oder weniger wesentlichen Bestandteilen geschlechtlicher Selbstzuschreibung werden.

(7.4) Wenn hier von Trauma gesprochen wird („Geburtstrauma“, traumatisch, traumatisiert), ist nicht die klinische Diagnose gemeint. Der Begriff wird deskriptiv verwendet, wenn „Eltern sich von Gefühlen der Hilflosigkeit, Ohnmacht überwältigt fühlen“, ebenso von Ängsten, Verzweiflung, Schmerz, Wut und Trauer, die sie in ihrem Selbstwerterleben erschüttern (Reddemann, Traumatherapeutin, 2003, S. 70). Es sei betont, dass nicht unterstellt wird, Eltern würden durch DSD ihres Kindes per se traumatisiert. Mit der Gefahr einer seelischen Erschütterung ist dagegen stets zu rechnen. Ein verantwortungsbewusstes Management hätte zu prüfen, ob dieses Risiko auszuschließen ist. Allein das zu prüfen, setzt ein Maß an psychologischer Kompetenz voraus.

(7.5) Menschen reagieren auf erschütternde Ereignisse ganz unterschiedlich. Die Bedingungen dafür, dass Menschen solche Ereignisse heil und gesund überstehen, haben die Untersuchungen von Antonowski et al. (1997) offen gelegt. Nicht die Frage: „Was macht krank?“, sondern die Frage: „Was hält gesund?“ wurde für sie zum Schlüssel der ressourcenorientierten Salutogenese. Die Salutogenese hat sich mittlerweile in vielen und durchaus nicht nur gesundheitsbezogenen Bereichen durchgesetzt. (Vgl. u.a. Reddemann, 2003; Hafen, 2007; Grabert, 2007).⁵⁰ Der

⁴⁸ Entsprechend: „Leib zu sein“. (Neumann, 2008, S. 47)

⁴⁹ So lautet der Titel ihres Buchs über Macht, Moral, Recht und Geschlechterdifferenz.

⁵⁰ Die Resilienzforschung verfolgt einen ähnlichen Ansatz.

salutogenetische Ansatz gab auch für meine therapeutische Arbeit bei DSD wesentliche Impulse und bestimmt maßgeblich mein Behandlungskonzept.⁵¹

⁵¹ Dieses habe ich in einem Referat vor den Mitgliedern der Arbeitsgruppe Ethik am 27.04.05 in Düsseldorf dargelegt.

Teil II

Empirischer Teil

5. Netzwerkstudie Methodik / Design

Im Rahmen von Netzwerk Seltene Erkrankungen wurde das Kompetenznetzwerk DSD / Intersexualität vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) von 2003-2008 gefördert (Studiennummer: FKZ 01GM311; Studienprotokoll, Studienleitung Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck, Prof. Thyen, 26.10.2004). Von 2007-2008 waren auch die Schweiz und Österreich einbezogen.

(1) Einschluss-, Ausschlusskriterien

Das Einschlusskriterium folgte, wie oben erwähnt, der generischen Definition von DSD als einer Nichtübereinstimmung des chromosomalen, gonadalen und phänotypischen Geschlechts. Eingeschlossen waren Personen mit einer gesicherten bzw. bestätigten DSD-Diagnose (durch Genetik, Laborergebnisse oder Histologie) oder einer klinischen Diagnose, die in Deutschland oder in der deutschsprachigen Schweiz und in Österreich lebten.⁵²

Ausgeschlossen wurden Personen mit Klinefelter-, Ulrich-Turner-Syndromen, schweren psychiatrischen Erkrankungen oder geistigen Störungen.

(2) Kohorten

Die Kohortenbildung richtete sich nach Alter der Betroffenen und Zeitpunkt der Diagnosestellung:

a) Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit ihren Eltern bis zu 16 Jahren mit einer erstmalig gestellten Diagnose DSD innerhalb der letzten 6 Monate. Sie wurden nach 12 Monaten erneut befragt.

b) Kinder und Jugendliche bis zu 16 Jahren, deren Diagnose DSD länger als 6 Monate zurücklag und deren Eltern.

c) Erwachsene mit DSD.

Die Stichprobengröße dieser explorativen Studie war im Wesentlichen unter dem Gesichtspunkt der Durchführbarkeit geplant. Erwartet wurden in Deutschland insgesamt ca. 400

⁵² Die Befragungen in Österreich und der Schweiz hatten erst im Januar 2007 begonnen.

Teilnehmerinnen und Teilnehmer, was einer annähernden Kohortengröße von 80 - 120 entspricht.

(3) Instrumente

(a) Elternfragebogen

Die Auswertungsgrundlage der vorliegenden Arbeit besteht im „DSD-Fragebogen Eltern“, der aus Gründen der Vergleichbarkeit für alle Eltern von Kindern und Jugendlichen (bis 16 Jahren) entwickelt wurde (s. Anhang).

Hierbei handelt es sich um einen Fragebogen, der von der Studienleitung in Kooperation mit betroffenen Eltern ausgearbeitet wurde und spezifische Fragen zu DSD enthält. Über Sprungregeln werden die Eltern durch den Fragebogen geleitet, so dass sie nur die für sie relevanten Fragen beantworten. Die standardisierten Verfahren zur Behandlungszufriedenheit CHC-SUN (DISABKIDS-Group) wurden aus dem Themenverbund in den Bereich der Fragen zur medizinischen und chirurgischen Behandlung integriert.

Der Eltern-Fragebogen ist in sieben Themengruppen gegliedert. Jede Themengruppe hat eine unterschiedliche Anzahl an Fragen. Insgesamt gibt es 106 Fragen.

Tab. 1 Themen des Fragebogens

	Themen FB	Anzahl Fragen
I	Person/Familie	19
II	Schwangerschaft/Geburt	14
III	Entwicklung Kind	7
IV	Freundschaften Kind	4
V	Klärung Diagnose	24
VI	Med.-chirg. Behandlg.	17
VII	Umgang/Erfahrg. M. DSD	21
I-VII		106*

*Die Fragen 86, 87 aus dem CHC-SUN wurden bei der Ermittlung der Anzahl der Fragen nicht mitgezählt. Sie sind aber in der Auswertung enthalten.

(b) Standardisierte Verfahren

Ergänzend zu dem DSD-Eltern-Fragebogen, der für diese Studie entwickelt wurde und die Grundlage für die Auswertung im Rahmen dieser Arbeit ist, lagen den Eltern einige standardisierte Fragebögen vor. Deren Ergebnisse finden bei Bedarf Berücksichtigung.

Die standardisierten Verfahren sind:

(aa) Kindl® Elternversion (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1999) zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen von 4 - 16 Jahren.

(bb) Strengths and Health Questionnaire (SDQ) – Elternversion (Goodman, 1999) zur Psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen von 4 - 16 Jahren.

(cc) Fragebogen zur Einstellung über Verhalten von Mädchen und von Jungen (CBAQ) (Meyer-Bahlburg, 1994).

(dd) Parenting Stress Index (PSI) (dt. Kurzform, Tröster, 1999).

(c) Medizinischer Fragebogen

Zur Erhebung medizinischer Daten durch den behandelnden Arzt / die Ärztin diente der DSD-spezifische Medizinische Fragebogen (Lux et al. 2009).

(4) Logistik der Befragung

Die Befragung im Rahmen der Klinischen Evaluationsstudie umfasste zwei Elemente:

(a) Psychosoziale Befragung der Betroffenen und/oder Eltern durch die psychologischen

Interviewer / Interviewerinnen.

(b) die Bearbeitung des Fragebogens „Medizinische Daten“ durch den behandelnden Arzt / die Ärztin.

(zu a) Psychosoziale Befragung der Betroffenen und/oder Eltern durch die psychologischen Interviewer / Interviewerinnen.

Die Befragungen wurden von Diplom-Psychologen / Psychologinnen durchgeführt, die für diese Aufgabe geschult wurden und sich laufender Supervision unterzogen.

In der Regel erfolgte der Erstkontakt telefonisch. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten gleich lautende Informationen über die Studie und die Datensicherheit. Die Befragung erfolgte dann an einem Ort der Wahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, bei der Mehrzahl bei ihnen zu Hause. Vor Beginn der Befragung erhielten alle noch einmal in schriftlicher Form die Informationen über die Studie. Sie hatten vor der Befragung ihr Einverständnis für die Teilnahme schriftlich zu bestätigen. Die Kenntnisnahme über die Datensicherheit musste ebenfalls bestätigt werden. Kindern wurde altersentsprechend die Studie verbal erklärt und ihr Einverständnis erfragt. Eltern von Kindern (4 - 12 Jahren) konnten die Teilnahme ihrer Kinder verweigern, aber selbst an der Elternbefragung teilnehmen.

(zu b) Bearbeitung des Medizinischen Fragebogens

Nach Abschluss der Befragung der betroffenen Personen und deren Eltern war bei Vorliegen der Schweigepflichtentbindung der medizinische Fragebogen durch die behandelnde Ärztin oder den Arzt zu bearbeiten.

Die pseudonymisierten Fragebögen wurden – mit einer Identifikationsnummer versehen – zur Erfassung und Auswertung an das Institut für Biometrie der Universität Magdeburg gesandt.

(5) Ethik

Die Zustimmung für das Verfahren erfolgte zunächst von der medizinischen Ethikkommission der Universität Lübeck als Ort der Studienleitung und dem Studienzentrum Nord. Weitere positive Stellungnahmen wurden von den zuständigen Ethikkommissionen der weiteren beteiligten drei Studienzentren erteilt.

Die Fragebögen wurden als Bestandteil des Förderantrags beim BMBF vom wissenschaftlichen Beirat geprüft und befürwortet. Der wissenschaftliche Beirat setzte sich aus international anerkannten Experten auf dem Gebiet der DSD-Forschung zusammen.

Silvano Bertelloni	Pediatric endocrinology	Department of Pediatrics Ospedale Santa Chiara Via Roma, 67 56125 Pisa, Italy
Peggy Cohen-Kettenis	Clinical psychology	PO Box 7057 1007 MB Amsterdam Niederlande
Ieuan Hughes	Pediatric endocrinology	Univers.of Cambridge Addenbrook's Hospital Box 116, Level 8 Hills Road, Cambridge CB 2 2QQ
Claire Nihoul-Fékété	Pediatric surgery	Groupe Hospitalier, Necker- Enfants Malades 149, rue de Sèvres F-75743 Paris Cedex 15
Martin Ritzén	Pediatric endocrinology	Karolinska Hospital Q2:08 SE 171 76 Stockholm Schweden
Justine Schober	Pediatric urology	333 State Street Suite 201 16507 Erie Pennsylvania , USA

(6) Rekrutierung

Die Rekrutierung begann im Dezember 2004, die Befragungen begannen im Januar 2005. Auf Grund der Spezialisierung von DSD erfolgte die Rekrutierung hauptsächlich von den vier Studienzentren aus, die als Referenzkliniken und Versorgungszentren für DSD Bedeutung haben: Lübeck (Nord), Magdeburg/Berlin (Ost), Essen/Bochum (West) und Erlangen (Süd). Ich gehörte als Interviewer dem Studienzentrum Ost an.

Darüber hinaus waren an der Rekrutierung weitere medizinische Kooperationspartner sowie Selbsthilfegruppen beteiligt. Auch über das Internetportal von Netzwerkwerk DSD / Intersexualität wurde für die Teilnahme geworben.

In Österreich und der Schweiz nahmen die Kooperationspartner in Wien, Linz, Innsbruck, St. Gallen und Bern an der Studie teil (Beginn Januar 2007).

(7) Statistik

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programmsystem SPSS, Version 15.

Zunächst wurden die Items, die direkt oder indirekt über den Bedarf an psychologischer Unterstützung und über das Angebot an psychologischer Versorgung Auskunft geben, deskriptiv erfasst. Dazu wurden sowohl die speziell zu DSD / Intersexualität entwickelten Fragebögen als auch standardisierte psychometrische Fragebögen zur Lebensqualität und psychischen Gesundheit, zum Geschlechtsrollenverhalten und zur elterlichen Belastung herangezogen.

Im Anschluss an diese univarianten Betrachtungen wurden hinsichtlich der untersuchten Items aus dem DSD-Fragebogen mittels Kontingenztafelanalysen Vergleiche zwischen den Gruppen in Bezug auf den Bedarf an psychologischer Beratung angestellt. Dabei kamen der χ^2 -Test, ggfs. der exakte Test nach Fisher zur Anwendung.

Des Weiteren wurde mittels logistischer Regressionsanalyse untersucht, welche Parameter unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen den Bedarf an psychologischer Beratung insbesondere beeinflussen. Als Methode wurde hierbei die schrittweise Rückwärtsselektion ausgewählt.

Innerhalb der standardisierten Fragebögen wurden zu den Einzelitems jeweils problemspezifische Skalen bzw. eine Gesamtskala berechnet. Der Vergleich dieser Skalen hinsichtlich des Bedarfs an psychologischer Beratung erfolgte mittels t-Tests für unabhängige Stichproben. Der Vergleich der Skalen mit entsprechenden Referenzwerten wurde mittels Einstichproben-t-Tests ausgeführt.

Als Signifikanzniveau bei den statistischen Tests wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha = 0,05$ (alle p -Werte $< 0,05$ gelten als signifikant) gewählt.

6. Beschreibung der Populationen

6.1 Gesamtstudienpopulation

Insgesamt wurden 516 Personen für die Studie kontaktiert. Fünf wurden ausgeschlossen, weil sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten. 72 Personen lehnten eine Teilnahme ab. Zwei Kinder starben während der Studie, die Eltern beantworteten aber den Elternfragebogen, so dass insgesamt 439 Personen an der Studie teilnahmen.

Tab. 2 Gesamtpopulation hinsichtlich der Verteilung auf die vier Studienzentren, des Erziehungsgeschlechts bzw. des Geschlechts zum Zeitpunkt des Interviews, der Altersgruppen.

	Rekrutiert N	teilgenommen N
Studienzentrum		
- Deutschland: Nord	130	113
Ost	91	74
Süd	119	103
West	116	97
- Schweiz	29	26
- Österreich	26	26
Erziehungsgeschlecht Kinder / Geschlecht bei Befragung Erwachsene		
- männlich	144	124
- weiblich	367	315
Altersgruppen		
- Neugeborene	24	23
- 6 Mon. – 3 J.	85	74
- 4 – 7 J.	84	80
- 8 – 12 J.	97	86
-13 – 16 J.	80	66
Kinder/Jugendliche	370	329
Erwachsene	141	110

Der Fragebogen zur Erfassung der medizinischen Daten umfasste mehr als 30 verschiedene Diagnosen. Die meisten dieser Diagnosen waren nur in sehr geringer Häufigkeit repräsentiert.

Daher wurden die medizinischen Diagnosen in vier Diagnosegruppen nach folgenden Kriterien zusammengefasst: Definition, Chromosomenkonstellation (Karyotyp), Geschlecht (Erziehungsgeschlecht bzw. Geschlecht zum Zeitpunkt der Befragung) und Androgeneffekte.

Hohe prä- und postnatale Androgenkonzentrationen haben Virilisierungseffekte mit typisch männlichem Verhalten zur Folge, geringe Androgenkonzentrationen dagegen Feminisierungseffekte mit typisch weiblichen Verhaltensweisen, ohne den Grad der jeweiligen Effekte näher voraussagen zu können. Diese Einteilung entspricht der gängigen Praxis (Kleinemeyer et al., 2010).

Tab. 3 Verteilung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen nach Diagnosegruppen mit Häufigkeiten

Gruppe	1. DG DSD-XX	2. DG DSD-XY-P-F	3.DG DSD-XY-P-M	4. DG DSD-XY-C-F
Definition	Mädchen/Frauen mit 46,XX DSD und Über-Virilisierung	Mädchen/Frauen mit 46,XY DSD und partieller Virilisierung	Jungen/Männer mit 46,XY und Unter-Virilisierung	Mädchen/Frauen mit XY-C-F und ohne Virilisierung
Karyotyp	XX	XY	XY	XY
Geschlecht	weiblich	weiblich	männlich	weiblich
Androgeneffekte	vorhanden	vorhanden	vorhanden	keine
Häufigk. Kd/Jgl.	132	66	108	22
Häufigk. Erwachs.	46	30	13	17

Ausgeschlossen vom Gruppenvergleich: 46,XX; AGS & männl. Erziehungsgeschlecht, n=2

46,XX & ohne Androgeneffekte, n=3

6.2 Teilpopulation

Die Teilpopulation bildeten die Gruppe der Eltern von Kindern/Jugendlichen mit DSD, die an der Befragung teilgenommen und den DSD-Elternfragebogen und die DSD-unspezifischen Fragebögen ausgefüllt hatten (n=329).

Beantwortung

Den Elternfragebogen konnten die Mütter und die Väter allein oder zusammen beantworten oder mit den jeweiligen Lebenspartnern bzw. von einer anderen Person.

Die Mehrzahl des Fragebogens wurde nur von den Müttern beantwortet (n=182) gefolgt von der Gruppe der gemeinsamen Beantwortung von Müttern und Vätern (n=125), in einigen Fällen zusammen mit Lebenspartner bzw. Lebenspartnerin bzw. einer anderen Person (n=8). 13 Väter haben die Fragebögen allein ausgefüllt. In einem Fall ist die Zuordnung unklar.

Das Alter der Personen, die den Fragebogen ausgefüllt haben, wurde nicht erfragt.

Alter Kinder / Jugendliche

Häufigkeit Kind / Jugendliche verteilt nach Alterskohorten

Kohorte	N	mittleres Alter
Neugeborene	23	,31
6 Mon – 3 J	74	1,9
4 – 7 J	80	6,0
8 – 12 J	85	10,2
13 – 16 J	64	15,0

Erwartet wurde, dass Familien mit Kinder aller Altersgruppen für die Teilnahme an der Studie gewonnen werden konnten. Das Ziel wurde erreicht.

Diagnosen

Das Einschlusskriterium war eine DSD-Diagnose, die einen der vier Diagnosegruppen (DG) zugeordnet wurde (s. o.). Die Häufigkeit bei den Kindern / Jugendlichen verteilt sich folgt: 1. DG n=132; 2. DG n=66; 3. DG n=108; 4. DG n=22 (vgl. Tab. 3). Da nicht vorauszusetzen war, dass allen Interessenten an der Studie die genaue Diagnose bekannt ist, war eine Beschreibung der Symptome gegenüber dem Interviewer bei der ersten telefonischen

Kontaktaufnahme ausreichend, um in die Studie aufgenommen zu werden. Falls sich die Angaben während des Interviews nicht bestätigten, erfolgte der nachträgliche Ausschluss.⁵³

Erziehungsgeschlecht

Dem männlichen Erziehungsgeschlecht gehörten 109, dem des weiblichen 220 Kinder bzw. Jugendlichen an.

⁵³ Alle Interviewer waren Diplom-Psychologen und darin geschult, die Symptomatik zu erfragen. Zeigten sich psychische Problemlagen, wurde versucht, professionelle Hilfen zu vermitteln, soweit die Interviewer nicht selbst helfend eingreifen konnten. Das betraf auch diejenigen, die aus der Studie ausgeschlossen werden mussten. Nicht gering ist die Zahl derer, die im Anschluss an das Interview in meiner Praxis psychotherapeutische Hilfen wünschten und erhielten bzw. nur telefonisch beraten werden konnten, wenn die räumlichen Distanzen zu groß waren.

7. Fragestellungen der empirischen Arbeit

Wie bereits im Einleitungskapitel erwähnt, werden in dieser Arbeit zwei Fragestellungen untersucht.

7.1 Allgemeine Fragestellung - abhängige Größe

Besteht bei Eltern von Kindern mit DSD aus ihrer subjektiven Sicht grundsätzlich ein Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie?

Diese Frage wird anhand der Frage 86 des Elternfragebogens (Themengruppe: med.-chirurgische Behandlung) beantwortet. Bei der Frage 86 werden die Eltern um Auskunft gebeten, ob und in welchem Umfang sie die folgenden Leistungen erhalten haben, ob ihr Kind sie ihrer Meinung nach braucht oder ob es sie nicht benötigt:

	Ja, bekommen wir	Ja, teilweise	Nein, brauchen wir nicht	Nein, würden wir aber benötigen
Beratung durch Sozialdienste				
Psychologische Beratung / Psychotherapie				
Kontakt zu Selbsthilfegruppen				
Ausführliche Telefonberatung durch med. Fachpersonal				
Hilfe b. d. Koordination verschiedener Gesundheitsdienste (case management)				

Relevant im Hinblick auf die Fragestellung ist die Leistung:

	Ja, bekommen wir	Ja, teilweise	Nein, brauchen wir nicht	Nein, würden wir aber benötigen
Psychologische Beratung/ Psychotherapie				

Die abhängige Größe ist der Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie.

Hilfeleistungen für die Eltern sind immer auch Leistungen für die ganze Familie. Kinder wie Eltern sind Betroffene.

Psychologische Interventionen, sei es in Form von Beratung oder Therapie im engeren Sinn, sind sui generis psychosoziale Hilfe. Dies ist stets mitzubedenken. Gelegentlich wird in diesem Kontext sinngemäß daher auch der Begriff „psychosoziale Hilfen“ verwendet.

7.2 Spezielle Fragestellung – unabhängige Größen

Lassen sich unabhängige Größen nachweisen, die mit dem Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie zusammenhängen?

Diese unabhängigen Größen ergeben sich aus den Antworten auf die Fragen des Elternfragebogens, die aus fachlicher Sicht als relevant ausgewählt wurden. Das Relevanzkriterium für die Auswahl ist der vermutete Grad der Referenz zu der Fragestellung. Ca. 80% der Fragen wurden statistisch ausgewertet.

Tab. 4 Gegenüberstellung der Gesamtzahl und der statistisch ausgewerteten Fragen nach den Themengruppen des Fragebogens

	Themen FB	Anzahl Fragen	statistisch ausgewertet
I	Person/Familie	19	11
II	Schwangerschaft/Geburt	14	7
III	Entwicklung Kind	7	3
IV	Freundschaften Kind	4	4
V	Klärung Diagnose	24	24
VI	Med.-chirurg. Behandlg.	17	16
VII	Umgang/Erfahrg. m. DSD	21	21
I-VII		106	86

8. Auswertung

In diesem Kapitel erfolgt eine Darstellung der Ergebnisse der allgemeinen und speziellen Fragestellung nach Auswertung des Elternfragebogens hinsichtlich der abhängigen wie der unabhängigen Größen.

8.1 Allgemeine Fragestellung - abhängige Größe: Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie

Für die abhängige Größe „Psychologische Beratung / Psychotherapie“ wurden für die Antwortmöglichkeiten folgende Häufigkeiten ermittelt:

Tab. 5 Häufigkeiten psychologische Beratung / Psychotherapie

	Häufigkeit	Prozent
Ja, bekommen wir	29	8,8
Ja, bekommen wir, teilweise	32	9,7
Nein, würden wir aber benötigen	67	20,4
Nein, brauchen wir nicht	189	57,4
Gesamt	317	96,3
Fehlend	12	3,7
Insgesamt	329	100,0

„Ja, bekommen wir“, setzt subjektiv grundsätzlich einen Bedarf voraus, dem entsprochen wurde. Auch bei „teilweise“ ist ein Bedarf vorauszusetzen, dem allerdings nur teilweise entsprochen wurde. Dies ist im Hinblick auf die Optimierung der Versorgung der betroffenen Familien, auf welche diese Arbeit zielt, wie im Kontext der Qualitätssicherung kritisch zu sehen und daher relevant. Das gilt umso mehr für den Fall, dass ein Bedarf an psychologischer Leistung seitens der Familie besteht, der aber nicht erbracht wurde. Da in allen diesen drei Fällen der subjektive Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie als gegeben vorauszusetzen ist, bietet es sich an, diese 3 Antwortvarianten zu einer Kategorie zusammen zu fassen: „Bedarf Ja“.

Dem gegenüber stehen die Fälle, die einen Bedarf verneinen – Kategorie: „Bedarf Nein“.

Tab. 6 „bereinigte“ Häufigkeiten: „Bedarf Ja“ / „Bedarf Nein“ an Psychologischer Beratung / Psychotherapie

	Häufigkeit	Prozent	Prozente adjustiert
Bedarf Ja	128	38,9	40,4
Bedarf Nein	189	57,4	59,6
Gesamt	317	96,3	100,0
Fehlend	12	3,7	
Insgesamt	329	100,0	

Es gibt demnach mehr Eltern, die keinen Bedarf an psychologisch / psychotherapeutischen Leistungen sehen als Eltern, die einen Bedarf bejahen. Das Verhältnis beträgt in etwa 60% zu 40%.

In der nachfolgenden Tabelle ist die Kategorie „Bedarf Ja“ aufgeschlüsselt hinsichtlich des Umfangs der Versorgung.

Tab.6a Umfang der Versorgung

	Häufigkeit	
Ja, bekommen wir	29	22,7%
Ja, bekommen wir, teilweise	32	25%
Nein, würden wir aber benötigen	67	52,3%
	128	

Es zeigt sich, dass von den Eltern mit Bedarf Ja 77,3% diesen nicht hinreichend oder nicht gar nicht erfüllt bekommen.

8.2 Spezielle Fragestellung - unabhängige Größen

Aus dem Pool der 106 Fragen wurden 86 als relevant für die Fragestellung ausgewählt und statistisch ausgewertet. Bei 23 Items ließ sich ein signifikanter Einfluss nachweisen. Eine Übersicht hierzu liefert Tabelle 7.

Tab. 7 Übersicht der Häufigkeiten signifikanter Ergebnisse nach Themen des Fragebogens

Themen FB		Items	
		statistisch ausgewertet	Signifikanz $p < 0,05$
I	Person/Familie	11	3
II	Schwangerschaft/Geburt	7	1
III	Entwicklung Kind	3	0
IV	Freundschaften Kind	4	0
V	Klärung Diagnose	24	6
VI	Med.-chirg. Behandlg.	16	11
VII	Umgang/Erfahrg. m. DSD	21	2
I-VII		86	23

Im Folgenden werden die Auswertungsergebnisse der 23 unabhängigen Items mit signifikantem Einfluss auf den subjektiven Bedarf der Eltern an psychologischer Beratung / Psychotherapie dargestellt.

Aus dem Pool der Fragen, die keine signifikanten Ergebnisse erbrachten, wurden einige Antworten, die für die Diskussion aufschlussreich waren, herangezogen. Diese sind im Auswertungskapitel aber nicht tabellarisch dargestellt.

8.2.1 Themengruppe I: Items zur Person / Familie

In diesem Teil des Fragebogens wurden soziodemographische Daten erhoben und auf ihren Einfluss auf die abhängige Größe überprüft.

Staatsangehörigkeit

Frage 8 „Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?“ – Erhoben bei der Mutter und /oder dem Vater bzw. beiden Eltern

Zur Frage nach der „Staatsangehörigkeit“ waren folgende Antwortmöglichkeiten vorgegeben:

Deutsch / Österreich / Schweiz / andere Staatsangehörigkeit / doppelte Staatsangehörigkeit

Der Vollständigkeit halber sind hier die Ergebnisse beider Eltern dargestellt.

Tab. 8 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Staatsangehörigkeit der Mutter, in Prozent

	D/A/CH n=278	andere n=35	doppelte n=2	gesamt n=315
Bedarf JA	39,57	51,43	0	40,63
Bedarf NEIN	60,43	48,57	100	59,74
p> ,05				

Ein signifikanter Einfluss der Staatsangehörigkeit ließ sich bei den Müttern nicht nachweisen, im Gegensatz zu den Vätern, wie folgende Auswertung zeigt:

Tab. 9 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Staatsangehörigkeit des Vaters, in Prozent

	D/A/CH n=277	andere n=29	doppelte n=2	gesamt n=308
Bedarf JA	37,18	65,52	100	40,26
Bedarf NEIN	62,82	34,48	0	59,74
p=0,003				

In der Gruppe „andere Staatsangehörigkeit“ ist eine Vielzahl verschiedener Nationalitäten aller Kontinente vertreten. Auf das Ergebnis hat sich, anders als bei den Müttern, bei den Vätern der Einfluss „andere Staatsangehörigkeit“ bedarfsfördernd ausgewirkt.

Bildungsstand

Frage 18 „Welchen Schulabschluss haben Sie? – Erhoben bei der Mutter und /oder dem Vater bzw. beiden Eltern

Es standen 10 Alternativen zur Auswahl, wobei nach dem höchsten Abschluss gefragt war. Für die Auswertung wurden die Alternativen in 3 Gruppen zusammengefasst: Haupt/Realschule/POS (Polytechnische Oberschule, ehem. DDR), Fachoberschule/Abitur und Fachhoch-, Hochschule/Universität.

Tab. 9 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Schulabschluss der Mütter, in Prozent

	Hpt./Real/ POS n=162	Fachober./ Abitur n=56	Fachhoch/ Uni./etc. n=78	gesamt n=296
Bedarf JA	42,59	25,00	47,44	40,54
Bedarf NEIN	57,41	75,00	52,56	59,46
p=0,024				

Der Einfluss vom Bildungsstand auf den Bedarf ist bei den Müttern diskontinuierlich verteilt mit deutlich geringerem Bedarf in der Gruppe Fachoberschule/Abitur und mit etwas größerem in der Gruppe Haupt- und Realschule, Polytechnische Oberschule und Fachhochschule/Universität.

Tab. 10 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Schulabschluss der Väter, in Prozent

	Haupt./Real POS N=145	Fachober./ Abitur n=44	Fachhoch/ Uni./etc. n=90	gesamt n=279
Bedarf JA	40,00	38,64	37,78	39,07
Bedarf NEIN	60,00	61,36	62,22	60,93
p> 0,05				

Im Unterschied zu den Müttern zeigte sich bei den Vätern hinsichtlich des Schulabschlusses kein signifikanter Einfluss.

Erwerbstätigkeit

Frage 19 „Welche der folgenden Angaben zur Erwerbstätigkeit trifft auf Sie zu – Mutter, Vater?“

Die Frage enthielt 8 Alternativen, die zur Auswertung in Gruppen zusammengefasst wurden: Vollzeit / Teilzeit oder geringfügig erwerbstätig / arbeitslos.

Tab. 11 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Erwerbstätigkeit der Mütter, in Prozent

	Vollzeit n=35	Teilzeit n=200	Arbeitslos n=71	gesamt N=306
Bedarf JA	42,85	38,50	43,66	40,20
Bedarf NEIN	57,15	61,50	56,34	59,80
p> 0,05				

Es fällt auf, dass bei den Müttern nur eine geringe Anzahl voll berufstätig ist. Dies hatte aber keinen signifikanten Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie.

Ließ sich ein höherer Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie bei den Müttern nicht nachweisen, ist dies bei den Vätern anders.

Tab. 12 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Erwerbstätigkeit der Väter, in Prozent

	Vollzeit n=250	Teilzeit n=15	arbeitslos n=14	gesamt n=279
Bedarf JA	35,60	53,33	71,43	38,35
Bedarf NEIN	64,40	46,67	28,57	61,65
p=0,013				

Bei den Vätern zeigt sich: je geringer die Erwerbstätigkeit ist, desto größer ist der Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie. Bei den geringen Fallzahlen handelt es sich aber möglicherweise auch um Artefakte.

8.2.2 Themengruppe II Items zur Schwangerschaft / Geburt

Bei den 7 Fragen dieser Themengruppe wurden im Wesentlichen medizinischen Daten erfragt, z. B. Gewicht, Größe, gesundheitliche Probleme, die nicht mit DSD in Zusammenhang stehen. Eine Frage bezog sich darauf, ob das Kind jemals in psychologischer / psychotherapeutischer Behandlung war (Frage 33). Dabei war offen gelassen, ob diese Behandlung einen DSD-Zusammenhang hatte. Nur bei dieser Frage ließ sich ein signifikanter, bedarfsfördernder Einfluss nachweisen.

Psychologische / psychotherapeutische Behandlung

Frage 33 „War Ihr Kind jemals in psychologischer / psychotherapeutischer Behandlung?“

Diese Frage ließ offen, ob die psychologisch / psychotherapeutischen Behandlungen mit der besonderen Geschlechtsentwicklung in Zusammenhang stehen.

Tab. 13 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Erfahrung mit psychotherapeutischer Behandlung, in Prozent

	Ja n=37	Nein n=280	gesamt n=317
Bedarf JA	64,86	37,14	40,38
Bedarf NEIN	35,14	62,86	59,62
p=0,002			

Deutlich ist der nachhaltige Einfluss von psychotherapeutischer Vor-Erfahrung auf einen weiteren Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie. Deutlich geringer ist der Bedarf, wenn solche Vorerfahrungen nicht vorliegen.

8.2.3 Themengruppe III und IV: Items zur Entwicklung des Kindes und zu den Freundschaften des Kindes.

Die Auswertung erbrachte keine signifikanten Ergebnisse.

8.2.4 Themengruppe V: Items zur Klärung der Diagnose

Bei der folgenden Themengruppe: „Klärung der Diagnose“ wird unterschieden zwischen Verdacht und Ursachen. Verdachtssymptome können sowohl durch äußere Auffälligkeiten

(wie z. B. Vergrößerung der Klitoris) als auch auf Grund medizinischer Untersuchungen gegeben sein. Die Feststellung der Ursachen erfolgt dann durch eingehende medizinische Untersuchungen. Zum Thema „Klärung der Diagnose“ ließen sich 5 Einflussgrößen ermitteln:

Verdachtsbefunde

Frage 47 „Was führte zu dem ersten Verdacht einer besonderen Geschlechts-Entwicklung bei Ihrem Kind“?

18 verschiedene Verdachtssymptome resp. auffällige Befunde aus verschiedenen Untersuchungen waren zur Auswahl vorgegeben (incl.: „weiß nicht“), wobei Mehrfachbenennungen möglich waren.

Waren die Verdachtssymptome durch eine pädiatrische Untersuchung gegeben, ließ sich ein signifikant höherer Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen, in allen anderen Fällen nicht.

Tab. 14 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach erfolgter pädiatrischer Untersuchung, in Prozent

	Verdacht ohne pädiatr. Untersg n=285	Verdacht mit pädiatr. Untersg n=32	Gesamt n=317
Bedarf JA	38,25	59,37	40,38
Bedarf NEIN	61,75	40,63	59,62
p=0,024 (exakter Test nach Fischer)			

Nur 7 Kinder wurden außerhalb von Krankenhäusern/Kliniken geboren (Geburtshaus/zu Hause). Bei den Untersuchungen handelt es sich um Untersuchungen von pädiatrischem Krankenhauspersonal. Wurden die Verdachtsmomente in pädiatrischen Untersuchungen ermittelt, zeigte sich ein signifikant höherer Bedarf.

Untersuchungen zur Ätiologie

Frage 51 „Wurden bei Ihrem Kind bisher Untersuchungen durchgeführt, um die Ursache der besonderen Geschlechtsentwicklung zu ergründen“?

11 mögliche Ursachenfeststellungen wurden aufgelistet, die angekreuzt werden konnten. Bei 4 Items, die im Folgenden beschrieben werden, ließ sich ein Einfluss resp. ein Trend nachweisen, bei allen anderen nicht.

Tab. 15 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach erfolgten Fotoaufnahmen, in Prozent

	ohne Foto n=145	mit Foto n=143	gesamt n=288
Bedarf JA	33,79	48,95	42,32
Bedarf NEIN	66,21	51,05	58,68
p=0,012 (exakter Test nach Fischer)			

Die Untersuchungen „mit Fotoaufnahmen“ hatten einen bedarfsfördernden Einfluss. Ebenso bedarfsfördernd erwiesen sich die folgenden Untersuchungen: laparotomische Eingriffe (Bauchhöhlenöffnung) und Gewebeentnahme.

Tab. 16 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach erfolgter Öffnung der Bauchhöhle (Laparotomie), in Prozent

	o. Laparotom. n=264	m.Laparotom. n=24	gesamt n=288
Bedarf JA	39,02	66,67	41,32
Bedarf NEIN	60,98	33,33	58,68
p=0,016 (exakter Test nach Fischer)			

Eindeutiger ist der bedarfsfördernde Einfluss, wenn die Bauchhöhlenöffnung zur Ursachenfeststellung erfolgte, entsprechend geringer, wenn diese Maßnahme unterblieb.

Tab. 17 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach erfolgter Gewebeentnahme der Keimdrüsen (Hoden/Eierstöcke), in Prozent

	o. Entnahme n=221	m. Entnahm. n=67	gesamt n=288
Bedarf JA	36,65	56,72	41,32
Bedarf NEIN	63,35	43,28	58,68
p= 0,005 (exakter Test nach Fischer)			

Auch die Gewebeentnahme der inneren Geschlechtsorgane stellt eine bedarfsfördernde Einflussgröße dar.

Tab. 18 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach erfolgter Untersuchung mit Röntgenaufnahme, in Prozent

	o. Röntgen. n=264	m. Röntgen. n=24	gesamt n=288
Bedarf JA	36,90	47,73	41,32
Bedarf NEIN	64,10	52,27	58,68
p=0,054			

Wurden Röntgenaufnahmen bei den Untersuchungen gemacht, hatte dies einen bedarfsfördernden Einfluss.

Mitteilung der Diagnose

Frage 55 „Welche Diagnose wurde Ihnen mitgeteilt?“

Die 9 Hauptdiagnosen wurden entsprechend der Definition der internationalen Konsensgruppe in 4 Diagnosegruppen (DG) zusammengefasst (Kap. 6, Tab. 3). Diese Einteilung berücksichtigt biologisch relevante Einzelfälle mit untypischen Verläufen (phänotypisch/genetisch/hormonell/erziehungsgeschlechtlich), die sich so integrieren ließen.

Tab. 19 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie bei den Diagnose-Gruppen, in Prozent

	1. DG XX n=128	2. DG XY-P-F n=63	3. DG XY-P-M n=104	4. DG XY-C-F n=21	gesamt n=316
Bedarf JA	33,59	58,73	38,46	38,10	40,51
Bedarf NEIN	66,41	41,27	61,54	61,90	59,49
p=0,010					

Die signifikanten Unterschiede liegen insbesondere in der 2. DG begründet, in der der Bedarf höher ausfällt (genetisch männlich mit partiellem Androgeneinfluss und weiblichem Erziehungsgeschlecht). Bei dieser 2. Diagnosegruppe besteht ein deutlicher Bedarf an psychologisch/psychotherapeutischen Hilfen.

Empfehlungen zur Erziehung und Aufklärung

Frage 64 „Wurden Ihnen bei der Diagnosemitteilung Empfehlungen zur Erziehung und zur Aufklärung Ihres Kindes gegeben.“

Tab. 20 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Empfehlung zur Erziehung und zur Aufklärung, in Prozent

	ohne Empfehlg. n=227	mit Empfehlg. n=72	weiß nicht n=15	gesamt n=314
Bedarf JA	37,00	52,78	33,33	40,45
Bedarf NEIN	62,00	47,22	66,67	59,55
p=0,050				

Bei den 23% der Eltern, denen Empfehlungen gegeben wurden, ließ sich ein signifikant größerer Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen – ein entsprechend geringerer bestand in der Gruppe „ohne Empfehlungen“. Auffallend ist die vergleichsweise geringe Zahl an Eltern, denen Empfehlungen gegeben wurden.

8.2.5 Themengruppe VI: Items zu medizinischer und chirurgischer Behandlung

Von den Fragen zur medizinischen und chirurgischen Behandlung wurden 16 statistisch ausgewertet. Bei 11 Fragen/ Items ließ sich ein signifikanter Einfluss auf die abhängige Variable nachweisen, bei den anderen nicht.

Genitale Operationsempfehlung – Alter

Diese Variable steht in Zusammenhang mit der Variablen „Genitale Operationsempfehlung „Ja / Nein“ und der Variablen „Begründung der Operations-Empfehlung“. Für beide ließ sich kein Einfluss auf die abhängige Größe nachweisen.

Der zu empfehlende Zeitpunkt für eine solche Operation wird in den medizinischen Fachdisziplinen kontrovers diskutiert. Einige pädiatrische Chirurgen plädieren für eine Operation in sehr frühem Alter (schon im 1. Lebensjahr), andere für eine spätere Operation. Eine konsensuale Expertenmeinung hat sich bislang noch nicht durchgesetzt.

Frage 70 „Für welches Alter Ihres Kindes wurde die Operation des Genitale empfohlen?“

6 Altersgruppen waren vorgegeben:

- 1. Lebensjahr
- 1. und 3. Geburtstag
- 3. und 6. Geburtstag
- 6. und 12. Geburtstag
- Ab dem 12. Geburtstag
- Kein spezielles Alter

In 271 Fällen wurde eine Empfehlung zu einer Operation ausgesprochen (97 mal für die Zeit innerhalb des ersten Lebensjahres; 122 mal für den Zeitraum zwischen 1. und 3. Geburtstag; 28 mal für die Zeit zwischen dem 3. - 6. und 9 mal für 6. - 12. Geburtstag; 17 mal ab dem 12. Geburtstag). Dabei kann eine solche Empfehlung auch für mehr als einen Zeitpunkt gegeben worden sein.

Tab. 21 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Empfehlung zu einer Genital-Operation ab dem 12. Geburtstag, in Prozent

	Empfehlung ab 12. Geb.		gesamt n=260
	nein n=243	ja n=17	
Bedarf JA	37,86	64,70	39,62
Bedarf NEIN	62,14	35,30	60,38
p=0,039			

Für die Altersgruppe ab dem 12. Geburtstag ließ sich ein signifikanter Einfluss nachweisen, für die anderen Altersgruppen nicht.

In dieser Verteilung wurde nicht unterschieden, ob die Empfehlung erstmalig für dieses Alter gegeben wurde oder eventuell auch schon für eine der vorangegangenen Alterszeitspannen. Daher wurde diese Gruppe (Empfehlung Ja, n=17) aufgeschlüsselt. Dabei stellte sich heraus, dass bei den Jugendlichen, bei denen nur für das Altersintervall ab 12 eine Empfehlung gegeben wurde (n = 7), kein signifikanter Einfluss nachzuweisen war. Berücksichtigt man hingegen nur die Fälle, bei denen auch schon für einen früheren Zeitpunkt eine Empfehlung ausgesprochen wurde (n = 10), so ergibt sich ein signifikanter Einfluss (p = 0,005). Der Bedarf

scheint also insbesondere bei jenen zu bestehen, die eine OP-Empfehlung ab dem 12. Geburtstag erhalten hatten und bei denen zusätzlich auch schon zuvor eine Empfehlung ausgesprochen worden war.

Sexuelle Funktion

Frage 73 „Wie beurteilen Sie das Gesamtergebnis der bisherigen Operation in Bezug auf die mögliche sexuelle Funktion?“

Tab. 22 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Ergebnis der Genital-Operation in Bezug auf die mögliche sexuelle Funktion, in Prozent

	gut n=82	mittel n=25	Weniger gut n=13	weiß nicht n=102	Gesamt n=222
Bedarf JA	26,83	52,00	53,85	44,12	39,19
Bedarf Nein	73,17	48,00	46,15	55,88	60,81
p=0,031					

Bei gutem Operationsergebnis im Hinblick auf die sexuelle Funktion ließ sich ein signifikant geringerer Einfluss nachweisen; ein entsprechend größerer bei mittlerem und weniger gutem Ergebnis.

Äußeres Erscheinungsbild

Frage 74 „Wie beurteilen Sie das Gesamtergebnis der bisherigen Operationen im Hinblick auf das äußere Erscheinungsbild?“

Tab. 22 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Ergebnis der Genital-Operation in Bezug auf das äußere Erscheinungsbild, in Prozent

	gut n=151	mittel n=46	Weniger gut n=13	weiß nicht n=14	Gesamt n=224
Bedarf JA	31,79	56,52	46,15	64,29	39,73
Bedarf Nein	68,21	43,48	53,85	35,71	60,27
p=0,007					

Auch hier wirkte sich das positive resp. negative Operations-Ergebnis für die Eltern deutlich bedarfsmindernd bzw. bedarfsfördernd aus.

Einwilligung in chirurgische Behandlungen

Frage 75 „Wurden alle chirurgischen Behandlungen mit Ihrer Einwilligung vorgenommen“?

Tab. 23 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie und Einwilligung, in Prozent

	ohne Einwillg. n=4	mit Einwillg. n=230	weiß nicht n=1	Gesamt n=235
Bedarf JA	100	39,13	100	40,43
Bedarf NEIN	0	60,87	0	59,57
p=0,010				

In vier Fällen ist ohne elterliche Einwilligung operiert worden und in einem Fall konnten sich die Eltern nicht an eine Einwilligung erinnern, In diesen fünf Fällen ist der Bedarf signifikant hoch.

Pubertät medikamentös eingeleitet/geplant

Frage 79 „Wurde die Pubertät Ihres Kindes medikamentös eingeleitet oder ist dies geplant?“

Tab. 24 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie und medikamentös eingeleiteter oder geplanter Pubertät, in Prozent

	o. Medik. n=180	Medik. eingeleit. n=30	Medik. geplant n=48	gesamt n=258
Bedarf JA	35,00	50,00	58,33	41,09
Bedarf NEIN	65,00	50,00	41,67	58,91
p=0,008				

Die Pubertätsentwicklung hängt von der Wirkung von Geschlechtshormonen ab. Alle Altersgruppen ab der Geburt wurden erfasst. 180 Eltern gaben an, dass entweder medikamentöse Behandlungen nicht erfolgt oder noch nicht geplant sind. Bei 30 Fällen war die medikamentöse Einleitung bereits erfolgt, bei 48 war sie erst geplant. was sich auf ihren psychologischen Beratungs- bzw. psychotherapeutischen Unterstützungsbedarf fördernd ausgewirkt haben dürfte.

Anzahl Krankenhausaufenthalte – allgemein

Frage 80 „Wie oft war Ihr Kind bisher im Krankenhaus?“

Tab. 25 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach Anzahl der Krankenhausaufenthalte einschließlich derjenigen im Zusammenhang mit DSD, in Prozent

	0 n=14	1-2 n=109	3-4 n=95	5-8 n=48	>8 n=35	gesamt n=301
Bedarf JA	7,15	40,37	34,74	43,75	51,43	38,87
Bedarf NEIN	92,85	59,63	65,26	56,25	48,57	61,13
p=0,049						

Mit wachsender Zahl an Krankenhausaufenthalten ab 8 Aufenthalten nimmt der Bedarf der Eltern an Psychologischer Beratung / Psychotherapie wesentlich zu.

Die Zahl der Krankenhausaufenthalte (aus DSD- und nicht DSD-Anlässen) von über acht bedeutet real von neun bis zu 50 Aufenthalten. Um drei größere Häufigkeiten herauszugreifen: acht Kinder/Jugendliche waren zehnmal, sechs 15mal, vier 20mal und vier 30 bzw. 50mal im Krankenhaus. Ein Jugendlicher von 15 Jahren war im Durchschnitt mindestens dreimal im Jahr im Krankenhaus, wobei über die Aufenthaltsdauer keine Daten vorliegen.

Fachkräfte

Frage 82 „Was für Fachkräfte waren das, die Sie aufgesucht haben?“

Fachkräfte von 12 verschiedenen Disziplinen standen zur Auswahl, wobei Mehrfachnennung möglich war. Bei zweien ließ sich ein signifikanter Einfluss nachweisen, wie die folgende Auswertung zeigt.

Tab. 26 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach konsultierten Endokrinologen/innen, in Prozent

	o. Endo. n=58	m. Endo. n=259	gesamt n=317
Bedarf JA	27,59	43,24	40,38
Bedarf NEIN	72,41	56,76	59,62
p=0,038			

Endokrinologische Untersuchungen gehören bei DSD in der Regel zum Behandlungsmanagement „der ersten Stunde“.

Ein eindeutigeres Bild ergibt sich, wenn ein Psychologe/Psychologin konsultiert wurde.

Tab. 27 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nach konsultierten Psychologen/innen, in Prozent

	o. Psycho. n=288	m. Psycho. n=29	gesamt n=317
Bedarf JA	37,50	68,97	40,38
Bedarf NEIN	62,50	31,03	59,62
p=0,001			

Die Beteiligung von Psychologen/Psychologinnen im therapeutischen Team wirkte sich deutlich in Bezug auf einen höheren Bedarf an weiterer psychologischer Beratung / Psychotherapie aus.

Fachärztliche Hilfen

Bei dieser Variablen geht es darum, inwiefern sich Schwierigkeiten, fachärztliche Hilfen zu bekommen, auf den Bedarf auswirken.

Frage 83 „War es schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?“

Tab. 28 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Schwierigkeiten, fachärztliche Hilfe zu bekommen, in Prozent

	nein n=253	ja n=63	gesamt n=316
Bedarf JA	37,15	53,97	40,51
Bedarf NEIN	62,85	46,03	59,49
p=0,021			

Schwierigkeiten beim Zugang zu fachärztlichen Hilfen wirkten sich für Eltern bedarfsfördernd aus, entsprechend bedarfsmindernd war der Einfluss, wenn diese Hilfen leicht zu bekommen waren.

Casemanager

Frage 85 „Wer koordiniert zurzeit alle Untersuchungen und Behandlungen im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung?“

Es standen 10 Antwortmöglichkeiten zur Auswahl. War der Kinderarzt zugleich Koordinator, ergab sich ein signifikanter Einfluss, in allen anderen Fällen nicht.

Tab. 29 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Koordination durch Kinderarzt/in, in Prozent

	o. Kd-arzt n=251	m. Kd-arzt n=66	gesamt n=317
Bedarf JA	43,82	27,27	40,38
Bedarf NEIN	56,18	72,73	59,62
p=0,016			

Kinderärzte in Casemanagerfunktion haben einen deutlich bedarfsmindernden Einfluss. Hier dürften Besonderheiten im Verhältnis von Kinderärzten zu Eltern eine Rolle spielen.

Qualität der medizinischen Versorgung

Frage 87 c Waren Sie zufrieden mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?

Tab. 30 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach dem Grad der Zufriedenheit mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, in Prozent

	nicht n=39	teilweise n=55	zufrieden N=90	sehr n=78	äußerst n=46	gesamt n=308
Bedarf JA	58,97	47,27	33,33	28,21	50,00	40,26
Bedarf NEIN	41,03	51,73	66,67	71,79	50,00	59,74
p=0,004						

Ca. 30% der Eltern waren nicht oder nur teilweise mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zufrieden. Fast 55% waren zufrieden bzw. sehr zufrieden und fast 15% der Eltern waren äußerst zufrieden. Signifikante Unterschiede bestehen insbesondere bei den Gruppen, die mit Informationen über Behandlungsmöglichkeiten nicht bzw. sehr zufrieden sind.

Mit wachsender Zufriedenheit nimmt der Bedarf ab (58,07% bis 28,20%). Eine Ausnahme bildet die Gruppe der äußerst Zufriedenen. Bei ihnen zeigten sich gleich hohe Werte für den Bedarf Ja.

8.2.6 Themengruppe VII: Items zum Umgang und zu Erfahrungen mit DSD

Welche Erfahrungen die Eltern gemacht haben, ist zu einigen Themen erfragt worden.

Erfahrung nach Mitteilung der Diagnose

Frage 89 „Welche Erfahrungen haben Sie gemacht, wenn Sie anderen die Diagnose Ihres Kindes mitgeteilt haben?“ (Mehrfachnennungen möglich).

Hier ging es um für Auswirkungen auf die mitmenschlichen Beziehungen. 9 Varianten waren beschrieben. Zusammengefasst wurden die Varianten in: Verbesserung Ja/Nein, keine Veränderung Ja/Nein und Verschlechterung Ja/Nein. Nur bei dieser letzten Variante zeigte sich ein signifikanter Einfluss auf den Bedarf, bei den anderen nicht.

Tab. 31 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Kommunikationserfahrungen mit der mitgeteilten Diagnose, in Prozent

	k. Verschltg. n=304	Verschltg. n=13	Eltern n=317
Bedarf JA	39,14	69,23	40,38
Bedarf NEIN	60,86	30,77	59,62
p=0,042			

Das Ergebnis macht vor allem deutlich, dass die Mitteilung der Diagnose in nur sehr wenigen Fällen zu einer Verschlechterung der Beziehungen geführt hat, was sich dann allerdings bedarfsfördernd ausgewirkt hat. Nur 12 Eltern gaben an, niemandem von DSD erzählt zu haben.

Behandlungs-, Unterstützungswunsch der Eltern

Die Frage steht in Zusammenhang mit den Erfahrungen, die die Eltern selbst im Umgang mit DSD gemacht haben.

Frage 90 „Haben Sie eine Behandlung oder Unterstützung für sich gewünscht?“

Tab. 32 Subjektiver Bedarf an Psychologischer Beratung/Psychotherapie nach Wunsch nach Behandlung oder Unterstützung, in Prozent

	keine Beh./ Unterstützg. n=191	Beh./ Unterstützg. n=122	gesamt n=313
Bedarf JA	26,70	61,48	40,26
Bedarf NEIN	73,30	38,52	59,74
p<0,001			

Der Einfluss eines Unterstützungswunsches der Eltern auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie ist deutlich signifikant.

Ergänzend wurden die vorangegangenen Items mittels logistischer Regression untersucht, die die hier referierten Ergebnisse bestätigt.

8.3 Ergebnisse der standardisierten (nicht DSD-spezifischen) Fragebögen

(1) Kindl-Elternversion (Ravens-Sieberer & Bullinger 1999). Der Fragebogen untersuchte die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen von 4 - 16 Jahren aus der subjektiven Sicht der Eltern an Hand folgender Skalen:

Gesamtscore / körperliches Wohlbefinden / psychisches Wohlbefinden / Selbstwert / Familie / Freunde / Schule.

In Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie zeigen sich signifikante Unterschiede für den berechneten Gesamtscore ($p=0,001$) sowie für die Skalen Selbstwert ($p=0,005$) und Freunde ($p=0,016$).

Im Vergleich zu den Referenzwerten beurteilen Eltern der Studie die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder in Bezug auf das psychische Wohlbefinden deutlich geringer ($p<0,001$, für alle Altersgruppen). Kinder werden von ihren Eltern psychisch „belasteter“ erlebt. Zwischen psychischem und körperlichem Wohlbefinden bestehen Diskrepanzen, denn bei den 8 - 12 und 13 - 16jährigen wird das körperliche Wohlbefinden signifikant höher als die Referenzwerte eingeschätzt ($p=0,003$ und $p=0,021$).

Mit geringeren Werten für Lebensqualität geht ein höherer Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie einher.

(2) Strengths and Health Questionnaire (SDQ) – Elternversion (Goodman 1999). Dieser Fragebogen diente der Untersuchung der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen von 4 - 16 Jahren, die die Eltern für folgende Skalen beurteilt haben:

Emotionale Probleme / Verhaltensprobleme / Hyperaktivität / Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen / Prosoziales Verhalten

Hier zeigen sich insgesamt in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie signifikante Unterschiede für den berechneten Gesamtproblemwert ($p < 0,001$) sowie für die Skalen Emotionale Probleme ($p < 0,001$), Hyperaktivität ($p = 0,014$) und Verhaltensprobleme ($p = 0,001$). Auch hier geht mit einer geringeren psychischen Gesundheit der Kinder und Jugendlichen ein höherer Bedarf der Eltern an psychologischer Beratung / Psychotherapie einher.

Im Vergleich zu den Referenzwerten beurteilen Eltern die psychische Gesundheit ihrer Kinder geringer, ohne dass diese Differenzen signifikant sind – bis auf zwei Ausnahmen: das prosoziale Verhalten von 13 - 16jährigen und ihr Verhalten zu Gleichaltrigen wird signifikant höher eingeschätzt ($p = 0,024$ bzw. $p = 0,013$).

(3) Fragebogen über Verhalten und Einstellung von Mädchen und von Jungen (CBAQ) (Meyer-Bahlburg, 1994), Proxy-Version Eltern von Kindern von 4-12. Es ließen sich keine wesentlichen Einflüsse auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen. Es liegen keine Referenz- oder Vergleichswerte von Kontrollgruppen vor.

(4) Parenting Stress Index (PSI), dt. Kurzform (Tröster 1999); Selbstbeschreibung zu den Stressoren in individuellen Eltern-Kind-Beziehungen.

Es wird zwischen elternbezogenen und kindbezogenen Charakteristika unterschieden.

In 7 Subskalen werden folgende elternbezogene Charakteristika erfasst: Depression / Zweifel an elterlicher Kompetenz / elterliche Bindung / persönliche Einschränkung / Beeinträchtigung der Partnerbeziehung / soziale Isolation.

Die 6 Subskalen der kindbezogenen Charakteristika sind: Anforderung / Hyperaktivität / Anpassungsfähigkeit / Akzeptierbarkeit / positive Verstärkung durch das Kind / Stimmung; als Zusatzskala: Verfügbarkeit sozialer Unterstützung.

Es ließ sich ein signifikanter Einfluss in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie feststellen:

Bezogen auf die elternbezogene Belastung (insgesamt) zeigte sich eine Signifikanz ($p=0,001$). Bei der kindbezogenen Belastung (insgesamt) wurde ein p-Wert von 0,005 ermittelt und bei der errechneten Gesamtbelastung (eltern- wie kindbezogen) ein p-Wert von 0,001 sowie bei der Zusatzskala Verfügbarkeit sozialer Unterstützung ein p-Wert von 0,003.

Dabei bedeuten höhere Werte, die mit höherer Belastung einhergehen, einen höheren Bedarf.

Betrachtet man die Ergebnisse im Einzelnen, ergeben sich für alle Subskalen der elternbezogenen Charakteristika – mit Ausnahme der Skala persönliche Einschränkung – signifikante Ergebnisse: $p<0,001$ bis $p=0,028$.

Bei den Subskalen der kindbezogenen Charakteristika ergaben sich für Anforderung, Anpassungsfähigkeit, Stimmung und Akzeptanz signifikante Ergebnisse: $p=0,002$ bis $p=0,048$.

Auch unter Berücksichtigung von Alter, Geschlecht und Diagnose ergab sich jeweils ein signifikanter Einfluss des Bedarfs an psychologischer Beratung/ Psychotherapie.

Allerdings wird im Vergleich zu den Werten der Kontrollgruppe die elterliche Belastung und die Gesamtbelastung (elterliche und kindliche Belastung) signifikant geringer eingeschätzt ($p=0,001$ bzw. $p=0,019$).

9. Diskussion

9.1 Allgemeine Probleme von Outcome-Studien bei DSD

Listet man alle Faktoren auf, die in diesem Problemfeld die wissenschaftlichen Ergebnisse verzerren könnten, so kommt man auf folgende Faktoren:

(a) das Fehlen genauer Diagnosen. Als geeignete Methode für die Bestimmung der Diagnosen kommt die genetische Bestimmung in Frage. Allerdings fehlt bei 50% der Fälle eine molekulare Diagnose (Lux et al., 2009, S. 5). Bei ca. 50 % der Fälle ist die genaue Ursache von DSD nicht nachweisbar (Studienprotokoll, 2004, S. 9).

(b) Selektionseinflüsse aufgrund der Rekrutierung von Patienten durch frühere und aktuelle Behandler sowie durch Selbsthilfegruppen. Das Fehlen von Informationen von Patienten, die eine Teilnahme ablehnen. Stichproben, die durch Interessengruppen rekrutiert werden, sind nicht für die Gesamtpopulation repräsentativ, weil viele Patienten nicht in diesen Gruppen organisiert sind.

(c) fehlende Unabhängigkeit von Behandlern und Forschern. Studien von Behandlern dürften eine größere Response auf Grund sozialer Erwünschtheit haben.

(d) kleine Stichprobengröße aufgrund der Seltenheit einzelner DSD-Diagnosen. Eine generische Definition von DSD konnte größere Stichproben erzielen.

(e) fehlende Kontrollgruppen.

(f) das Fehlen von standardisierten Instrumenten zur Messung krankheitsspezifischer Lebensqualität und anderer subjektiver Parameter bei dieser Störung.

Die deutschlandweite Klinische Evaluationsstudie hatte sich zum Ziel gesetzt, wenigstens einige dieser Probleme zu überwinden. Sie ist die bislang umfassendste Studie in diesem klinischen Feld. Ziel der Studie ist es, Hypothesen zu entwickeln, die in weiterer Forschung zu sichern sind.

Im Folgenden werden in einem größeren Zusammenhang die Auswertungsergebnisse diskutiert.

9.2 Diskussion – allgemeine Fragestellung

Die allgemeine Fragestellung lautet:

Besteht bei Eltern von Kindern mit DSD aus ihrer subjektiven Sicht ein Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie?

Die Auswertung zeigt, dass es deutlich mehr Eltern gibt, die keinen Bedarf an psychologisch / psychotherapeutischen Leistungen sehen als Eltern, die einen Bedarf bejahen. Das Verhältnis beträgt in etwa 60% zu 40%. Also deutlich mehr als die Hälfte der befragten Eltern sehen subjektiv keinen Bedarf.

Angesichts der allenthalben von Experten, Selbsthilfegruppen und Laien mit Selbstverständlichkeit geforderten Notwendigkeit der psychologischen Versorgung der Eltern war dieses Ergebnis in dieser Deutlichkeit nicht zu erwarten gewesen.

Die Befragung erfolgte an Hand eines Elternfragebogens, der von der Studienleitung für DSD entwickelt worden war.

Da eine solche Befragung im deutschsprachigen Raum erstmalig durchgeführt wurde, stand kein der besonderen Problematik von DSD vergleichbares Instrument zur Verfügung, das man hätte heranziehen können. Leider war auch im Vorfeld keine Pilotstudie geplant.

Möglicherweise ist das Ergebnis dieser allgemeinen Fragestellung dadurch beeinflusst, dass die Begriffe „psychologische Beratung / Psychotherapie“ technizistisch-eng konnotiert wurden und demzufolge den Eltern der Zugang für ein solches Angebot erschwert war.

Alternativ wäre eine Formulierung denkbar, die Offenheit signalisiert hätte: z . B. „offenes Gespräch mit einer erfahrenen Psychologin, einem Psychologen“. Auffallend war in diesem Zusammenhang, dass sich in einer Vielzahl meiner Interviews, nachdem die Eltern den Fragebogen ausgefüllt hatten, Gespräche mit ihnen zwanglos anschlossen, die den Charakter psychologischer Beratungsgespräche hatten, ohne dass ich dies ausdrücklich thematisierte. Dies zeigte mir in diesen Fällen einen Gesprächsbedarf, obwohl die Eltern im Fragebogen, im „offiziellen“ Teil der Befragung keinen Bedarf angekreuzt hatten. Auch meine Kolleginnen von den anderen Studienzentren haben von vielen solchen „Gesprächen danach“ berichtet, ohne sie hier näher bewerten zu können.

Es kommt möglicherweise bei diesen spontanen Beratungs-Gesprächen ein weiterer situativer Aspekt hinzu. Die Interviews fanden auf Wunsch entweder zu Hause bei den teilnehmenden Eltern und Familien in deren vertrauter Umgebung oder an einem anderen Ort ihrer Wahl statt. Wohin auch immer: in jedem Fall kamen kompetente Psychologinnen/Psychologen zu ihnen. Ihre Initiative zu einer solchen Begegnung beschränkte sich im Wesentlichen auf die Zustimmung zur Studienteilnahme. Diese Gesprächssituation kam für die Eltern wesentlich einfacher zustande als die Prozedur, die üblicherweise mit einer psychologischen Beratung / Psychotherapie verbunden ist. Wenn Eltern mit psychologischer Beratung oder Psychotherapie in ihrer Vorstellung einen erheblichen Aufwand verbinden, ist nicht auszuschließen, dass allein durch diese Formulierung ihr Bedarf an Dringlichkeit einbüßen konnte.

Aus diesem Grund empfiehlt Simmond (2004, S. 213) Hausbesuche.

Um nicht auf Spekulationen angewiesen zu sein, ist das Ergebnis in weiteren Untersuchungen zu überprüfen.

Die Auswertung der Befragung gibt auch Aufschluss über das Ausmaß der Versorgung, wenn sie gewünscht wurde. Bei gegebenem Bedarf und der Bereitschaft zur Inanspruchnahme von psychologisch / psychotherapeutischen Hilfen kommt es nur in wenigen Fällen zu einer ausreichenden Versorgung, wie folgende Ergebnisse (Tab.6a) zeigen:

Von 128 Eltern mit bejahtem Bedarf haben 77,3% diesen nicht hinreichend oder gar nicht erfüllt bekommen.

a) 29 von ihnen (das sind ca. 8,8% aller befragten Eltern) sind als ausreichend versorgt anzusehen. Sie hatten Bedarf und erhielten psychologisch / psychotherapeutische Hilfen.

b) 32 von ihnen (das sind ca. 9,7% aller befragten Eltern) sind teilweise als versorgt anzusehen. Sie hatten Bedarf, wurden aber nur zum Teil psychologisch / psychotherapeutisch versorgt.

c) 67 von ihnen (das sind ca. 20,4% aller befragten Eltern) sind unterversorgt. Sie hatten Bedarf, bekamen aber keine entsprechenden psychologischen Hilfen.

Die Daten erlauben keinen Rückschluss darüber, wodurch diese Unterschiede in der Versorgung zustande gekommen sind.

9.3 Diskussion – spezielle Fragestellung

Die spezielle Fragestellung lautet:

Lassen sich unabhängige Größen nachweisen, die mit dem Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie zusammenhängen?

Bei 23 von 86 ausgewählten Fragen ließ sich ein signifikanter Zusammenhang zu dem Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie statistisch nachweisen.

9.3.2. Ergebnisse im Einzelnen

9.3.2.1. Themengruppe I: Person / Familie

Staatsangehörigkeit Mütter / Väter (Frage 8)

Im Gegensatz zu den Müttern (Tab. 8) hat die Staatsangehörigkeit der Väter dann einen signifikanten Einfluss, wenn sie eine andere als eine deutsche, schweizerische oder österreichische haben, genannt „andere Staatsangehörigkeit“ (Tab. 9). In dieser Gruppe „andere Staatsangehörigkeit“ sind insgesamt 24 verschiedene Nationalitäten aller Kontinente vertreten. Das entspricht etwa einem Drittel aller in der Bundesrepublik registrierten Herkunftsländer. Türkisch bildet sowohl bundesweit wie auch in dieser Studie die Hauptgruppe. Bei dieser Vielfalt der Kulturen mit zu vermutenden unterschiedlichen Menschen- und Geschlechtsbildern lässt sich der Einfluss nicht plausibel begründen, zumal Wechselwirkungen durch die Partizipation am gesellschaftlichen Leben in Deutschland anzunehmen sind, für die keine Untersuchungen vorliegen. Klinische Erfahrungen legen den Gedanken nahe, dass Kinder/Jugendliche mit Hypospadien mit den ausgeprägten Männlichkeitsbildern der Väter kollidieren könnten, wenn sie aus sogen. patriarchalischen Gesellschaften kommen. „Männlichkeitsdefizite“ können von diesen Vätern als Kränkung erlebt werden, was einen erhöhten Bedarf an psychologischem Rückhalt plausibel machen würde. Eine höhere Quote an Hypospadien ließ sich aber in diesen Fällen nicht nachweisen. Das Ergebnis macht aber deutlich, dass DSD ein interkulturelles Phänomen ist. Zudem manifestieren diese Zahlen, dass

Deutschland ein Einwanderungsland ist, was die Integrationsproblematik auch im Bereich des deutschen Gesundheitswesens berührt.⁵⁴

Schulabschluss der Mütter (Frage 18)

Der Einfluss vom Bildungsstand auf den Bedarf ist diskontinuierlich. Bis auf den Anteil der Abschlüsse von Haupt-, Realschule/POS weichen die Quoten sowohl bei den Müttern wie den Vätern vom Bundesdurchschnitt ab (Altersgruppe 25 - 40. Statistisches Jahrbuch, 2008). Teilnehmerinnen der Studie mit Fachoberschul- und Abiturabschlüssen sind im Vergleich zum Bundesdurchschnitt unterrepräsentiert. Insgesamt nahmen vergleichsweise deutlich mehr Akademikerinnen und Akademiker an der Studie teil. Es ist anzunehmen, dass sie sehr engagiert waren. Warum Mütter mit Fachoberschulabschluss/Abitur einen deutlich geringeren Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie im Vergleich zu denen der anderen Gruppen haben, lässt sich nicht befriedigend interpretieren. Dass Akademikerinnen mit der Institution „Psychotherapie“ vertrauter sein könnten, ist zu vermuten. Daher dürften sie geringere Hemmschwellen haben, solche Hilfen für sich in Erwägung zu ziehen bzw. in Anspruch zu nehmen als andere. Es ist belegt, dass Frauen bei psychischen Problemen grundsätzlich eine höhere Inanspruchnahmequote von professioneller psychologischer Hilfe haben als Männer (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, GBE-Bund, S. 29).⁵⁵

Schulabschluss der Väter (Frage 18)

Die Verteilung bei den Vätern weicht bei der Gruppe Fachoberschule/Abitur und Fachhochschule/Abitur deutlich von der der Mütter ab (Tab. 10). Warum Väter mit Fachoberschule/Abitur mehr Bedarf und die mit Fachhochschule/Abitur geringeren Bedarf sehen als die Mütter, lässt sich nicht sinnvoll interpretieren.

⁵⁴ Vgl. Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) 2003-2006. Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund. Die Bedeutung der Eltern spielt in diesem Bericht nur am Rande eine Rolle. Lockwood et al. (2004, S. 198) weisen auf die besondere Bedeutung kultureller und religiöser Werte der Patienten bei der Diagnosemitteilung hin. Ein Grundsatz, der allgemein gelten sollte, nicht nur für Patienten mit Migrationshintergrund.

⁵⁵ Die aktive Rolle der Mütter zeigte sich auch in dieser Studie, s. Kap. 6.1, Beschreibung der Teilpopulation.

Erwerbstätigkeit Mütter / Väter (Frage 19)

Im Gegensatz zu den Müttern (Tab. 11), bei denen der Einfluss der Erwerbstätigkeit auf den Bedarf annähernd gleich verteilt ist, nimmt er bei den Vätern mit geringerer Erwerbstätigkeit zu (Tab. 12). Der höhere Bedarf bei arbeitslosen Vätern dürfte auf allgemeine soziale Unsicherheiten zurück zu führen sein.

9.3.2.2 Themengruppe II: Schwangerschaft / Geburt

In dieser Themengruppe erbrachte lediglich die Frage nach psychotherapeutischen Vorbehandlungen ein signifikantes Ergebnis (Frage 33, Tab. 13). Deutlich zeigt sich ein nachhaltiger Einfluss von psychotherapeutischer Vor-Erfahrung auf einen weiteren Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie. Allgemein gesprochen: wenn man erst einmal mit dem „System Psychotherapie“ vertraut ist und noch gute Erfahrungen gemacht hat, ist mit höherer Sensibilität und dem Bewusstsein des eigenen Bedarfs an weiteren Hilfen zu rechnen. Das Auswertungsergebnis der allgemeinen Fragestellung zeigt allerdings auch die große Diskrepanz zwischen dem subjektiven Bedarf und der tatsächlichen hinreichenden Bereitstellung von psychologischen Hilfen in der untersuchten Population. Die Seltenheit und Komplexität von DSD wird dabei eine Rolle gespielt haben.

9.3.2.3 Themengruppe III und IV: Entwicklung Kind / Freundschaft Kind

Es fällt auf, dass die Auswertungen der Fragen zur Entwicklung des Kindes (7 Fragen) und die zu den Freundschaften des Kindes (4 Fragen) keinen signifikanten Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie erbrachten. Ob man daraus schließen kann, dass es den Kindern in entwicklungspsychologischer und sozialer Hinsicht überwiegend gut geht, ist jedoch nicht sicher, betrachtet man folgenden Zusammenhang:

Einerseits waren 11,3% der Kinder in psychologisch / psychotherapeutischer Behandlung (s. Tab. 13). Als Grund für diese Behandlung wurden in einigen wenigen Fällen DSD-spezifische Anlässe genannt, z.B. Störungen der Geschlechtsidentität oder der Sexualentwicklung. In der Mehrzahl der Fälle wurden Entwicklungs-, Familienprobleme und soziale Verhaltensauffälligkeiten benannt, z. B. Kontaktschwierigkeiten, Schulschwänzen, aggressives Verhalten. Inwieweit auch diese Probleme und Auffälligkeiten in einem Zusammenhang mit DSD zu sehen sind (Comorbidität), ist im Rahmen dieser Studie nicht zu klären.

Zum anderen zeigt die Auswertung der DSD-unspezifischen Kindl-Elternversion (gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kinder und Jugendlichen von 4 – 16 Jahren, s. Kap. 8.3 Pkt. 1) für den berechneten Gesamtscore, sowie für die Skalen Selbstwert und Freunde in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie signifikante Unterschiede. Dabei geht mit geringeren Werten für Lebensqualität ein höherer Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie einher.

Dieser Zusammenhang wird durch den Vergleich mit den Referenzwerten gestützt: Eltern schätzen in diesem Test die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder insgesamt deutlich geringer ein. Dies ist u. a. auf niedrige Werte auf der Skala „psychisches Wohlbefinden“ (für alle Altersgruppen) und der Skala „Familie“⁵⁶ zurückzuführen. Das körperliche Wohlbefinden der Kinder unterscheidet sich hingegen nicht von demjenigen der Kontrollgruppe. Danach werden Kinder von ihren Eltern psychisch belasteter erlebt, was ihren psychologischen Unterstützungsbedarf begründen dürfte.

In der Gruppe der 8 - 12 und der 13 – 16 jährigen wird das psychische Wohlbefinden von den Eltern im Vergleich zu den Referenzwerten deutlich geringer eingeschätzt (beide Altersgruppen). Aus entwicklungspsychologischer Sicht fragt man sich, was dem in den Eltern-Kind-Beziehungen vorausgegangen ist. Welche Rolle spielt dabei der Eintritt ins Schulalter? Diese Ergebnisse weisen auf Defizite in den Eltern-Kind-Beziehungen hin. Die Ergebnisse werfen weitere Fragen auf: Werden hier psychische Probleme über die Jahre „weiter geschleppt“? Sind Einflüsse von DSD auf Verhaltens- und Entwicklungsprobleme auszuschließen? Gibt es ein Versorgungsnetzwerk, das den Eltern begleitend zur Seite stehen könnte?⁵⁷ Würden Eltern solche Angebote überhaupt annehmen? Könnte ein solches Versorgungsnetzwerk in Selbsthilfegruppen bestehen?

Auch bei dem DSD-unspezifischen Strengths and Health Questionnaire (SDQ, Elternversion für die psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen von 4 - 16 Jahren, s. Kap. 8.3. Pkt. 2) ließen sich hier insgesamt in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung /

⁵⁶ Fragen zur Familie beinhalten: gut mit den Eltern verstanden, zu Hause wohl gefühlt, schlimmen Streit zu Hause, durch Eltern bevormundet. Die Fragen sind identisch für die Altersgruppe der 8-16jährigen.

⁵⁷ Hierfür ist im „Berliner Modell“ die Institution des Paten vorgesehen, der neben den betroffenen Kindern und Jugendlichen auch die Eltern entlasten soll; Paten werden stets von Eltern wie Kindern/Jugendlichen als sehr hilfreich geschätzt.

Psychotherapie signifikante Unterschiede für den berechneten Gesamtproblemwert nachweisen, sowie für die Skalen Emotionale Probleme, Hyperaktivität und Verhaltensprobleme. Auch hier geht mit einer geringeren psychischen Gesundheit der Kinder und Jugendlichen ein höherer Bedarf der Eltern an psychologischer Beratung / Psychotherapie einher.

Aber anders als beim Kindl-Test beurteilten Eltern beim SDQ im Vergleich zu den Referenzwerten die psychische Gesundheit ihrer Kinder geringer, ohne dass diese Differenzen signifikant sind – bis auf zwei Ausnahmen: das prosoziale Verhalten von 13 - 16jährigen und ihr Verhalten zu Gleichaltrigen wird signifikant höher eingeschätzt. Diese Diskrepanzen lassen sich bei der Datenlage nicht interpretieren.

Auch beim DSD-unspezifischen Parenting Stress Index (PSI, s. Kap. 8.3, Pkt. 4) zeigte sich wie beim SDQ die Divergenz: Einerseits erbrachte die Auswertung des PSI den Zusammenhang von Belastungspotential bei den an der Netzwerk-Studie teilnehmenden Eltern und einen signifikanten Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie. Dabei bedeuten höhere Werte, die mit höherer Belastung einhergehen, einen höheren Bedarf. Bezogen auf die elternbezogene Belastung (insgesamt) zeigte sich eine Signifikanz. Bei der kindbezogenen Belastung (insgesamt), der errechneten Gesamtbelastung (eltern- wie kindbezogen) sowie bei der Zusatzskala Verfügbarkeit sozialer Unterstützung waren die Ergebnisse signifikant.

Andererseits fallen die Vergleichswerte zu der Kontrollgruppe hinsichtlich der elterlichen Belastung geringer aus.

Belastung und Bedarf sind im Kontext von DSD / Intersexualität offensichtlich Größen mit spezifischen subjektiven Bedeutungen und Implikationen. Bei den hier verwendeten Tests handelt es sich um DSD-„unspezifischen“ Tests. Ob sie die besondere Belastung der betroffenen Eltern differenziert und objektiv erfassen, erscheint eher fraglich. Ein standardisierter DSD-Test zur elterlichen Belastung ist bislang nicht entwickelt worden.

Nach der Auswertung dieser Tests hat man von elterlichen Belastungen auszugehen, die auf unterschiedliche Einflussgrößen (Skalenwerte der jeweiligen Tests) zu beziehen sind. Auf diese Weise gewinnt man ein heterogenes Bild von der Komplexität und vielschichtigen Problematik, die die Entwicklung der betroffenen Kinder und die möglichen Störanfälligkeiten im Kontext von DSD beeinflussen können. Außerdem ist deutlich, dass Eltern und Familien auch als „Betroffene“ anzusehen sind. Dieser Befund unterstreicht die grundsätzliche Bedeutung und Verpflichtung einer Bedarfsermittlung für qualifizierte psychologische Hilfen in jedem einzelnen

Fall. Entwicklungspsychologisch ist unstrittig, dass grundsätzlich mit Bindungs-, Beziehungs- und Entwicklungsproblemen bei Kindern und Jugendlichen zu rechnen ist, wenn in den frühen Eltern-Kind-Beziehungen die stabile Bindungsrepräsentation der Eltern und ihre kontrollierte empathische Spiegelung durch seelische Belastungen und Stress der Eltern beeinträchtigt sind.⁵⁸

Im Übrigen liegen bislang keine Ergebnisse epidemiologischer Forschung über die Häufigkeit von Bindungsstörungen vor. Inzidenz und Prävalenz sind unbekannt.⁵⁹ Dazu bedürfte es genauerer Untersuchungen. Der Entwicklungsstand des Kindes (rascher entwickelt/normal gleich schnell entwickelt/langsamer entwickelt) (Frage 35)⁶⁰ hatte auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie keinen Einfluss.

9.3.2.4 Themengruppe V: Klärung der Diagnose

Verdachtsbefunde

In dem Eltern-Fragebogen sind verschiedene Kontexte beschrieben, die sich auf den ersten Verdacht für DSD beziehen (Fragen 45-50). Nur bei einer Frage (47): „Was führte zu einem ersten Verdacht einer besonderen Geschlechtsentwicklung bei Ihrem Kind“ ließ sich ein signifikant höherer Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen, wenn sich der Verdacht auf eine pädiatrischen Untersuchung stützte (Tab. 14).

Die Auswertung dieser Frage 47 ist aber nur begrenzt aussagefähig, da Mehrfachnennungen bei dieser Frage möglich waren. Wenn auch nur in 32 Fällen pädiatrische Untersuchungen zum ersten Verdacht geführt hatten, rangierten bei der Frage 48: „Wer hat den ersten Verdacht geäußert“, auch die Kinderärzte an erster Stelle (n=85), allerdings ohne einen signifikanten Einfluss auf den Bedarf. Grundsätzlich unterstreicht dies die Bedeutung, die Kinderärzte für die Eltern zu haben scheinen. Diese haben zu Kinderärzten häufig ein besonderes

⁵⁸ Zur Bindungstheorie und Bindungsforschung liegt eine umfangreiche Literatur vor. Vgl. etwa: Brisch, 2001; Bowlby, 2004; Grossmann, 2004. Für eine kurze Übersicht: <http://www.institut-johnson.de/pdf/bindungsstoerungen.pdf>. Vgl. auch Krause, 1982.

⁵⁹ Vgl. Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. (2007). Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (Hrsg.). (2007). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter

⁶⁰ Rascher entwickelt, normal-gleich schnell oder langsamer entwickelt, waren die angegebenen Alternativen. Es fehlen in dieser Studie Fragen, die Aufschluss über die Dimensionen von Entwicklung geben könnten.

Vertrauensverhältnis, das sich auf deren ganzheitliche Sicht und psychologisches Einfühlungsvermögen stützt – nicht selten sind sie auch „Seelsorger“ mit psychologischen Ambitionen. Daher scheint es am ehesten ihnen zuzukommen, Eltern den schwerwiegenden Verdacht DSD zu vermitteln. Nachweislich wirkte sich aber ihre Vermittlungsfunktion nicht signifikant auf den Bedarf aus. Über die Gründe lässt sich nur spekulieren: gerade weil Eltern zu Kinderärzten ein besonderes Vertrauensverhältnis haben, können Kinderärzte ihrerseits die Tendenz entwickeln, Eltern an sich zu binden und sie nicht an Psychotherapeuten zu vermitteln. Eine ähnliche Beharrungstendenz wurde auch kritisch bei Hausärzten festgestellt (GBE-Bund, 41. S. 29).

Dies weist auf ein grundsätzliches Problem hin: medizinische Untersuchungen sind das eine, die Vermittlung von Erkenntnissen, die aus den Untersuchungen resultieren, ist das andere. Die Notwendigkeit in meiner therapeutischen Praxis, mit den Eltern Arztgespräche gründlich vor- und nachzubereiten, ist auf Unsicherheiten der Eltern gegenüber Ärzten zurückzuführen, die die Eltern zum Teil mit deren mangelnden kommunikativen Fähigkeiten begründen.

Viele der befragten Eltern haben in Gesprächen im Rahmen der Interviews sehr kritisch angemerkt, dass in der Studie die Bedeutung der Pflegekräfte: Hebammen, Kinder- und Krankenschwester, Krankenpfleger nicht ausreichend repräsentiert ist. Nur im Zusammenhang mit der Frage, wer den ersten Verdacht geäußert hat, sind diese Pflegekräfte im Fragebogen erwähnt (Frage 48). Dagegen kann aus Sicht der Eltern ihre Präsenz und ihr Engagement, was die „menschliche Seite“ betrifft – emotionale Zuwendung, seelischer Rückhalt, gar nicht hoch genug eingeschätzt werden (Werner-Rosen, 2001, 2002; Wesche, 2002).

Untersuchungen zur Ätiologie (Frage 51)

Der Diagnosefeststellung geht in der Regel eine umfangreiche und auch zum Teil kostspielige Diagnostik voraus, auch wenn sich bei ca. 50% aller Fälle von DSD die „letzten Ursachen“ nicht feststellen lassen.⁶¹ Bezogen auf die Zeitspannen zwischen dem ersten Verdacht und der genauen Diagnose (Frage 54), verteilten sich die Häufigkeiten im Wesentlichen relativ gleichmäßig: ca. 28,8% innerhalb von 7 Tagen; ca. 30,7% innerhalb von 4 Wochen und ca. 33,9% in 12 Monaten – mit der Ausnahme: bei nur ca. 6,6% aller Fälle betrug die Zeitspanne zwischen erstem

⁶¹ Reinecke et al. (2004, S. 289) weisen kritisch darauf hin, dass durch die Technologie der Diagnosestellung und die angebotenen Behandlungsoptionen aus einer Entwicklungsstörung eine Krankheit gemacht wird.

Verdacht und Diagnose mehr als ein Jahr. Wenn man in den meisten Fällen von einer relativ rasch erfolgten Diagnostik sprechen kann, werden erfahrungsgemäß die Zeitspannen subjektiv von den Eltern sehr unterschiedlich erlebt. Diese Unterschiede hängen wesentlich davon ab, wie sehr sie sich belastet fühlen und wie stark sie unter der Unklarheit und Ungewissheit leiden.

Aus 11 angeführten Untersuchungen mussten die Eltern wählen, welche für ihre Kinder/Jugendlichen zuträfen (Frage 51). Bei 4 bestimmten Untersuchungen zeigten sich signifikante Ergebnisse bzw. ein Trend in Bezug auf den Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie: nach Untersuchungen mit Fotoaufnahmen (Tab. 15), nach einem laparotomischen Eingriff (Tab. 16), nach Gewebeentnahmen der Keimdrüsen (Tab. 17), und wenn Röntgenaufnahmen (Tab. 18, Trend) gemacht wurden.

Die geringe Anzahl von Laparotomien (n=24) und Gewebeentnahmen zeigt (n=67), dass es sich bei diesen Maßnahmen nicht um Routineeingriffe handelt. Sie dienen diagnostischen Zwecken und betreffen den sensiblen Bereich der inneren Geschlechtsorgane.

Nach Expertenmeinung sind diese Maßnahmen und Eingriffe am kindlichen Körper, zumal im frühen Alter, schwerwiegend, da sie den sensiblen Bereich der Fortpflanzungsfähigkeit betreffen, der naturgemäß emotional hoch besetzt ist. Dies könnte den größeren psychologischen Unterstützungsbedarf der Eltern erklären.

Fotoaufnahmen können als diskriminierend und stigmatisierend erlebt werden. Darauf wird in der Literatur wiederholt hingewiesen (Thyen et al., 2005, S. 294; Thomas, 2007, S. 189). Dies könnte erklären, warum solche Maßnahmen bedarfsfördernd gewirkt haben.

Mitteilung der Diagnose (Frage 55)

Einschlusskriterium für die Studie waren 9 medizinische Diagnosen. Aus statistischen Gründen wurden die Hauptdiagnosen in vier Diagnosegruppen (DG) zusammengefasst.

Die in der 2. DG zusammengefassten Diagnosen haben gemeinsame Merkmale: 46,XY, partielle Virilisierung, Erziehungsgeschlecht weiblich. Bei ihnen besteht in der Regel die größte Diskrepanz zwischen dem chromosomalen, gonadalen und phänotypischen Geschlecht. Die Ambivalenz des Genitale ist dadurch häufig besonders ausgeprägt, was eine Zuordnung zu männlich/weiblich nicht oder nicht sicher zulässt. Auch die Geschlechtsidentitätsentwicklung gestaltet sich erfahrungsgemäß bei diesen Kindern und Jugendlichen nicht einfach. Ihre Selbstfindung ist häufig besonders problembehaftet (Meyer-Bahlburg, 2008, S. 38). Die Eltern

sind in besonderer Weise gefordert und erfahrungsgemäß auch belastet, was sich auch als „Geburtstrauma der Eltern“ bezeichnen ließe. Dies gilt insbesondere, wenn Eltern – angesichts einer Gesellschaft, in der diese Phänomene noch weitgehend tabuisiert sind – selbst noch um die Akzeptanz der Intersexualität ihrer Kinder ringen müssen. Das erwartete Belastungspotential der Eltern scheint sich bei dieser Diagnosegruppe durch einen signifikant größeren Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie zu bestätigen (Frage 55, Tab. 19).

Das Problematische dieser Diagnosegruppe besteht darin, dass die genetische Konstellation, 46,XY, im Widerspruch zu dem Erziehungsgeschlecht, weiblich, steht. In diesen Fällen konnten sich die Androgene nur partiell auswirken (partielle Virilisierung im Phänotyp). Warum Eltern sich bei diesen Fällen für ein weibliches Geschlecht entschieden haben, ist durch die Studie nicht zu klären. Möglicherweise wirkte sich der „alte“ Grundsatz aus: in dubio pro femina (Beier et al., 2005, S. 419). Der Widerspruch zwischen Karyotyp und Phänotyp besteht bei der 4. Diagnosegruppe auch, doch fehlen bei dieser Gruppe Virilisierungstendenzen. Diese Kinder sind phänotypisch nach der Geburt komplett weiblich. Die Störungen zeigen sich später (z.B. durch Ausbleiben der Mensis).

Die Mitteilung der Diagnose hat psychologisch eine ähnliche Bedeutung für die Eltern wie die Konfrontation mit dem ambivalenten Genitale gleich nach der Geburt. Der hier verwendete Begriff „Diagnose“ ist daher irreführend, da ein angemessener Diagnosebegriff sowohl biologische Konditionen als auch das soziale Erziehungsgeschlecht zu umfassen hätte. Diese Doppeldeutigkeit, die dem Phänomen DSD selbst anhaftet, zeigt die Problematik von Klassifikationen, die soziale und gesellschaftliche Dimensionen ausklammern (siehe dazu Hinweise im 1. Kapitel). Gegen eine solche Ausklammerung von gesellschaftlich-kulturellen Dimensionen wehren sich nicht nur Psychologen (s.o.), sondern auch besonders kritisch eingestellte Betroffene. Letztere betonen allerdings, bei DSD handele es sich überhaupt nicht um individuelle, sondern ausschließlich um gesellschaftliche Probleme.⁶² An solchen Positionsbestimmungen entzündeten sich bei DSD auch stets die Diskussionen um den „richtigen“ Begriff und die richtige Einordnung. Darauf wurde schon hingewiesen.⁶³ Das zeigt außerdem,

⁶² Zugespitzt: „Nicht der Intersexuelle ist das Problem, sondern die Gesellschaft“. (Fröhling, 2003, S. 67)

⁶³ Auf die Frage 92 nach dem bevorzugten Begriff gaben Eltern an (nach Häufigkeiten von 7 bis 122): Störungen der somatosexuellen Differenzierung, untypische Geschlechtsentwicklung, Intersexualität, Diagnose, Krankheit, besondere Geschlechtsentwicklung und andere Begriffe. Es ist keine Spitzfindigkeit, in der Elternberatung oder

dass es sich nicht nur um ein Problem wissenschaftlicher Kategorisierung handelt. Die Begriffsfindungen spiegeln die grundsätzliche Unsicherheit wider, DSD in den „Bedeutungshorizont unserer symbolischen Ordnung“ überhaupt einzuordnen (vgl. Lang, 2006, S. 298; Werner-Rosen, 2008, S. 131).

Die Zuordnung der Diagnose zu den Diagnosegruppen fand aber die Zustimmung des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks.

Der allgemein große Informationsbedarf der Eltern zeigt sich auch bezüglich der Diagnosen. Auf die Frage nach weiteren Informationsquellen (d.h. zusätzlich zu den ärztlichen, Frage 63) haben ca. 48% der Eltern die Medien und ca. 25% Selbsthilfegruppen angegeben. Ca. 16% haben keine weiteren Quellen in Anspruch genommen. Das Ergebnis zeigt die Bedeutung der Medien (Internet) und der Selbsthilfegruppen für ihre Orientierung.

Empfehlung zur Erziehung und Aufklärung (Frage 64)

Die große Nachfrage nach psychologischer Beratung von Eltern von Kindern und Jugendlichen aller Altersgruppen aus allen Teilen der Bundesrepublik allein in meiner Praxis zeigt, dass eine Entwicklung unter DSD Fragen und Probleme aufwirft, die viele Eltern überfordern können, worauf in der gesamten DSD-Literatur hingewiesen wird. Die z.T. weiten Wege zu meiner Praxis, die die Patienten auf sich nehmen, zeigen außerdem den chronischen Mangel an erfahrenen Psychotherapeuten für den Bereich DSD.

Dies könnte erklären, dass nur ca. 23% aller Eltern Empfehlungen zur Erziehung und zur Aufklärung gegeben wurden. Wurden sie gegeben, was bei 72 Eltern der Fall war, hatte das einen fördernden Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie (Tab. 20). Man fragt sich, wie Eltern die Fähigkeit entwickeln sollen, solche Herausforderungen besonnen und kindgerecht annehmen zu können und dabei ihre eigenen Lebensbelange nicht zu vernachlässigen. In diesem Zusammenhang haben die vom Kind zu erfüllenden geschlechtstypischen Rollenerwartungen für Eltern eine große Bedeutung. Werden sie nicht oder nicht erwartungsgemäß erfüllt, können sich daraus „Familiendramen“ entwickeln (Werner-

Therapie darauf Wert zu legen, dass die Dinge beim richtigen Namen genannt werden. Dazu taugen die Begriffe Krankheit und Diagnose nicht. Das betrifft nicht nur die Besonderheiten bei DSD, sondern ganz allgemein die Bezeichnung der Sexualorgane und Funktionen.

Rosen, 2003, S. 188f).⁶⁴ So wohlmeinend ärztliche Ratschläge und Empfehlungen sein mögen, man kann sich nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie nicht eine fundierte psychologische Begleitung ersetzen können, zumal solche Empfehlungen nicht zum Standard einer medizinischen DSD-Behandlung gehören, wie die große Zahl von Fällen (277), denen keine Empfehlung gegeben wurde, zeigt.⁶⁵

Die vorhandenen Daten geben keinen Aufschluss darüber, was das ärztliche Personal veranlasst hat, in den meisten Fällen keine Empfehlungen zu geben, in einigen wenigen hingegen schon. Auch wissen wir nicht, wenn Empfehlungen gegeben wurden, um welche es sich gehandelt hat. Zudem fehlen Angaben zur Patient-Arzt-Beziehung in solchen Beratungssituationen, die das Ergebnis beeinflusst haben könnten. In Längsschnittuntersuchungen wäre auch zu klären, ob, welche und wie sich Empfehlungen auf Erziehung und Umgang ausgewirkt haben.

9.3.2.5 Themengruppe VI: Medizinisch-chirurgische Behandlung

Für Eltern stehen zunächst die medizinischen und vor allem die chirurgischen Behandlungen im Mittelpunkt ihres Interesses, was einerseits mit hohen Erwartungen, andererseits auch mit Sorgen und Befürchtungen verbunden sein kann. An den Erfolgen dieser Behandlungen werden nicht selten die Entwicklungschancen ihrer Kinder zu einer „geschlechtlichen Normalität“ bemessen.

Genitale Operationen

Ausgehend von dem tragischen Schicksal eines (nicht-intersexuellen) Jungen, bei dem eine (medizinisch nicht zwingende) Geschlechtsumwandlung vorgenommen wurde⁶⁶, wird seit Mitte der 60er Jahre des vorigen Jahrhunderts in einigen Betroffenenkreisen und von verschiedenen Fachdisziplinen (medizinisch, ethisch, juristisch) die Frage von chirurgischen Geschlechtskorrekturen im frühen Kindesalter und in der mittleren Kindheit kontrovers diskutiert. Dabei reichen bei medizinisch nicht zwingenden Indikationen die Positionen von Ablehnung jeglicher operativer Eingriffe über Operations-Moratorien bis hin zur Zustimmung

⁶⁴ Ein solches Beispiel mit sehr gutem Ausgang nach intensiver, begleitender Elternberatung habe ich dort geschildert.

⁶⁵ Das Thema wird im 5. Abschnitt „Erfahrung im Umgang mit DSD“ noch einmal aufgegriffen.

⁶⁶ Der Fall ist dargestellt in Beier et al., 2005, S. 102f.

auch in ganz frühem Alter (Crawford et al., 2009). Eine konsensuale Meinung hat sich bis heute nicht durchgesetzt.

Wurde Eltern früher bei Vorliegen eines ambivalenten Genitales ihres Kindes bedenkenloser zu geschlechtsangleichenden Operationen aus Gründen chirurgischer Praktikabilität⁶⁷ zur weiblichen Form geraten, ist man nach Expertenmeinung bei der Zuweisung zum weiblichen Geschlecht heute zurückhaltender⁶⁸. Diese Zurückhaltung betrifft aber nicht Operationen als solche. Denn in ca. 82% aller Fälle sind Operationen in Zusammenhang mit DSD (Frage 69) ärztlicherseits empfohlen worden, von denen ca. 81% durchgeführt wurden. Zwischen Empfehlung und Durchführung von Genitaloperationen bestehen also Diskrepanzen. Bezüglich aller Altersgruppen wurden von den 59 Fällen „ohne OP-Empfehlung“ 27 operiert; von den 271 Fällen „mit Empfehlung“ wurde in 51 Fällen dieser Empfehlung nicht gefolgt, ein Ergebnis mit Signifikanz. Diese Abweichungen lassen sich nach Datenlage nicht interpretieren. Die Empfehlung zu einer genitalen Operation hat aber nur in der Altersgruppe ab dem 12. Lebensjahr einen bedarfsfördernden Einfluss (Frage 70, Tab. 21). Dabei ist nicht auszuschließen, dass schon vorher eine Empfehlung gegeben wurde. Die elterlichen Entscheidungsprozesse sind weder in der einen noch in der anderen Richtung durch die Datenlage dieser Studie zu erklären. Operative Eingriffe bei DSD sind danach sowohl in der Ärzte- als auch in der Elternschaft trotz der Kontroverse um ethische und rechtliche Bedenken relativ „ungebrochen“ akzeptiert. Diese Akzeptanz würde auch erklären, dass die Anzahl der Operationen keinen signifikanten Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie hatte.

Sexuelle Funktion

Dagegen waren die funktionalen Ergebnisse von operativen Eingriffen signifikant bedarfsfördernd (Frage 73, Tab. 22). Zu berücksichtigen ist, was den Erwartungen entspricht, dass eine relativ große Anzahl von Eltern keine Angaben machten (weiß nicht, n=102). Sexuelle Empfindungsfähigkeit, sexuelle Lustgefühle und entsprechende Erfahrungen sind üblicherweise nicht Thema zwischen Eltern und ihren Kindern, v. a. ihren pubertierenden Jugendlichen.

Als bedarfsfördernd erwies es sich, wenn die sexuelle Funktion als „weniger gut“ oder „mittelmäßig“ von den Eltern beurteilt wurde (Frage 73). Ein entsprechend geringerer Bedarf

⁶⁷ “It’s easier to make a hole than a pole.” (Fröhling, 2003, S. 21)

⁶⁸ Eine kurze Darstellung der kontroversen Positionen findet sich in Beier et al., 2005, S. 419ff.

bestand bei gutem Ergebnis.⁶⁹ Diese groben Antwortkategorien lassen sich nicht differenziert interpretieren. Gravierend dürfte sein, dass nur etwas mehr als die Hälfte der Eltern die sexuelle Funktion ihrer Kinder nach erfolgter genitaler Operation als gut beschrieben haben. Funktionalität in sexueller Hinsicht ist nicht das einzige, aber ein entscheidendes Kriterium, nach dem nicht nur der Erfolg einer medizinischen Behandlung, sondern auch die Gesamtentwicklung des Kindes beurteilt wird (Werner-Rosen, 2008).

Äußeres Erscheinungsbild

Ein vergleichbares Ergebnis zeigte sich auch in Bezug auf das äußere Erscheinungsbild des Genitale, hier aber mit deutlicherer Signifikanz (Frage 74, Tab. 22). Nur wenig mehr als die Hälfte der Eltern beurteilen das Erscheinungsbild als gut. Das Erscheinungsbild des äußeren Genitale gilt als eine der Determinanten der Geschlechtsidentität (Zucker, 2006; Meyer-Bahlburg, 2008). Der deutlich höhere Bedarf bei „weiß nicht“ dürfte möglicherweise in einer allgemeinen Sorge bezüglich des Wohlergehens des Kindes begründet liegen. Dieses „weiß nicht“ hätte dann mehr einen Bezug zu sich als Eltern und würde weniger etwas über das tatsächliche Erscheinungsbild aussagen. Allgemein unterstreicht das Ergebnis die große Bedeutung, die dem äußeren Erscheinungsbild für die Geschlechtsidentität beigemessen wird (vgl. ebd.).

Einwilligung (Frage 75)

Nach geltendem Recht muss zu jeder medizinischen Maßnahme die Einwilligung der Patientin oder des Patienten eingeholt werden. Erfolgt eine Maßnahme ohne eine Einwilligung, kann das straf- und zivilrechtliche Folgen haben. Ende 2007 klagte eine 46jährige Frau mit DSD erfolgreich auf Schadensersatz, die als Mann gelebt hatte, und der man ihr ohne ihr Wissen im Alter von 17 Jahren die weiblichen Geschlechtsorgane entfernt hatte (Süddeutsche Zeitung Nr. 286, 12.12.2007). Die Auswertung der Studie zeigt, dass dieser Fall nicht einmalig ist (Frage 75). 4 Eltern gaben an, dass nicht alle chirurgischen Behandlungen mit ihrer Einwilligung erfolgt sind (1x „weiß nicht“). Bemerkenswert ist hieran zum einen, dass alle fünf Eltern einen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie sahen (Tab. 23). Zum anderen ist die Tatsache alarmierend, dass es überhaupt solche Fälle gibt. Das wirft schwerwiegende medizinrechtliche

⁶⁹ Mit einer bei Kindern im Jugendalter verständlicherweise größeren Anzahl von keinen Beurteilungen (n=102).

und ethische Fragen nach dem ärztlichen Verantwortungsbewusstsein und den Kontrollmechanismen in medizinischen Einrichtungen auf.⁷⁰

Pubertät medikamentös eingeleitet / geplant (Frage 79)

Hormonelle Behandlungen haben bei fast allen DSD-Diagnosen eine fundamentale Bedeutung und müssen oft lebenslang erfolgen. Bei dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS) mit Salzverlust sind sie lebensnotwendig. Eine hormonelle Medikation hat psychologische Implikationen auch für die Eltern. Erfahrungsgemäß ist Eltern grundsätzlich eine Hormonsubstitution gut zu vermitteln. Eine kritische Phase jeder individuellen Entwicklung stellt die Pubertät dar, insbesondere unter der Bedingung von DSD. Muss die Pubertät erst künstlich hormonell induziert werden, wirft das die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt der Hormonsubstitution auf. Zudem stellt sich – erfahrungsgemäß mit besonderer Schärfe – die Frage, inwieweit die Persönlichkeitsentwicklung gerade in geschlechtlicher Hinsicht gelingen wird, eine Frage, die besonders auf die Pubertät zielt. Denn in der Pubertät „vollendet“ sich in gewisser Weise das Konstrukt „Erziehungsgeschlecht“. Das bevorstehende „Ergebnis“ konfrontiert die Eltern mit ihrer Erziehung, ihren Erwartungen und Hoffnungen, aber auch mit möglichen Ängsten und Befürchtungen. Diese Konfrontation kann daher häufig Anlass zur Sorge und Quelle von Unsicherheiten sein und weitere Fragen aufwerfen. Das dürfte erklären, warum die geplante Hormonsubstitution ein Förderfaktor für den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie ist (Tab. 24). Wie begründet der Anlass zur Besorgnis der Eltern dieser Jugendlichen sein kann, zeigt die Studie von Kleinemeier et al. (2010, S. 468). Diese Jugendlichen verlieben sich weniger häufig, schmusen weniger und haben geringere Erfahrungen mit Geschlechtsverkehr im Vergleich zur Kontrollgruppe (Ergebnisse jeweils im Signifikanzbereich; vgl. Jürgensen, 2012).

Bedeutsam scheint über die zeitliche Retardierung sexueller Aktivitäten hinaus die Frage von vielen jugendlichen, aber auch von erwachsenen Betroffenen in meiner Praxis: „Bin ich nur Frau/Mann, wenn ich die Pille nehme?“ Darin äußert sich eine tiefer greifende Unsicherheit hinsichtlich ihrer Identitätsentwicklung. Wenn man davon ausgeht, dass solche Unsicherheit Jugendlicher und Jungerwachsenen den Eltern nicht verborgen bleibt, würde das ihren Bedarf an

⁷⁰ Vgl. Wiesemann et al., 2008, S. 15. Die Autorinnen problematisieren aber auch unter dem Stichwort „Patientenautonomie versus Konzept antizipierten Konsenses“ den inneren Widerstreit der Eltern von Kindern mit DSD. Zur Problematik dieser Antizipation von kindlichen Entwicklungen siehe die Einleitung dieser Arbeit.

psychologischen Hilfen weiter verständlich machen, zumal ein Gesichtspunkt hinzukommen kann: das elterliche Kontrollbedürfnis hinsichtlich zuverlässiger Hormoneinnahmen fällt in eine Zeit größerer Autonomie- und Abgrenzungsbestrebungen mit hohem Spannungspotenzial. Diese Problematik ist aber nicht nur DSD-spezifisch, sondern zeigt sich auch grundsätzlich bei anderen chronische Erkrankungen, z.B. Diabetes.

Grundsätzlich gilt hier wie bei anderen Themen: qualitative Studien würden wesentliche Aufschlüsse über die Entwicklung der betroffenen Kinder/Jugendliche und die Dynamik zwischen ihnen und ihren Eltern liefern.

Anzahl Krankenhausaufenthalte – allgemein (Frage 80)

Der Zusammenhang zwischen der Anzahl von Krankenhausaufenthalte und dem Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie lässt sich nicht sinnvoll interpretieren, da hinsichtlich der Anlässe zu den Aufenthalten nicht differenziert wird zwischen DSD und nicht-DSD Anlässen. Wenn auch für eine größere Anzahl betroffener Kinder und Jugendlicher Krankenhausaufenthalte in größerer Häufigkeit (5 und darüber: ca. 27.6%) zu einer gewissen Normalität zu gehören scheinen, dürfte es unstrittig sein, dass Krankenhausbesuche eine Belastung darstellen, gegen die sich Kinder und Jugendlichen in meiner Praxis nicht selten auch wehren, zumal wenn Konsultationen häufiger geschehen müssen. Das wiederum belastet auch Eltern in besonderer Weise. Das Quantum an Krankenhausaufenthalten war eine Frage, eine andere, welche Fachkräfte konsultiert wurden.

Fachkräfte (Frage 82)

Die Auswahl von 12 verschiedenen Fachdisziplinen und die Möglichkeit zur Mehrfachnennung spiegelt die Multidisziplinarität von Behandlungen bei DSD wider. Es ließen sich folgende Zusammenhänge zum Bedarf nachweisen:

Zum einen bei endokrinologischen Konsultationen mit bedarfsminderndem Einfluss (Tab. 26):

Dabei ist der Bedarf höher, wenn Endokrinologen konsultiert wurden, im Vergleich zu der Gruppe ohne endokrinologische Konsultation. Endokrinologische Untersuchungen gehören für DSD auf Grund der hormonellen Implikationen in der Regel zum Behandlungsmanagement „der ersten Stunde“ und sind auch relevant für die weitere Entwicklung, die regelmäßige Kontrolluntersuchungen erfordert. Zudem ist der hormonelle Einfluss auf die Psyche bekannt. Endokrinologen/innen sind im Vergleich zu anderen Fachkräften (z.B. der Chirurgie oder

Genetik) intensiver mit den Patienten befasst und können umfassender auf deren körperliches wie seelisches Befinden reagieren, was Auswirkungen auf den höheren Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie haben könnte, ohne dass der Zusammenhang signifikant wäre.

Wenn man darüber hinaus davon ausgeht, dass diese Konsultationen bei pädiatrischen Endokrinologen erfolgt sind, könnte der höhere psychologische Bedarf der Eltern auch daraufhin zustande gekommen sein, dass die Wirkungszusammenhänge von hormonellen und psychischen Implikationen mit kinderärztlicher Sensibilität vermittelt wurden. Auch bei pädiatrischen Untersuchungen zum ersten Verdacht ließ sich ein, in diesem Fall signifikanter, bedarfsfördernder Einfluss nachweisen (Tab. 14). Angesichts der Bedeutung der endokrinologischen Konsultation bei DSD, verwundert es, dass in 58 Fällen endokrinologische Konsultationen unterblieben. Möglicherweise handelte sich um leichtere Fälle.

Zum anderen bei konsultierten psychologischen Fachkräften (Tab. 27):

Hier besteht hohe Signifikanz in Bezug auf den Bedarf. Psychologische Mitbehandlungen setzen Empfehlungen voraus, die sich aus der Beurteilung des Einzelfalls ergeben. Ob psychologische Fachkräfte entsprechend auf ärztliche Empfehlung hinzugezogen wurden oder auf Wunsch der Eltern, darüber geben die Daten keinen Aufschluss. Dass nur in 29 Fällen psychologische Fachkräfte konsultiert wurden, deutet auf Unterversorgung in psychologischer Hinsicht hin. Inwieweit die medizinische Versorgung überhaupt als gesichert gelten kann, ist fraglich angesichts des folgenden Auswertungsergebnisses in Bezug auf die Schwierigkeit, fachärztliche Hilfen für das Kind zu bekommen.

Fachärztliche Hilfen (Frage 83)

Die Frage nach den Schwierigkeiten, fachärztliche Hilfen zu bekommen, bejahten ca. 20% der Eltern (n=63, Tab. 28). Die Datenlage keinen Aufschluss darüber, um welche fachärztlichen Hilfen und um welche Schwierigkeiten es sich handelte. Die Signifikanz bei dieser Gruppe in Bezug auf den Bedarf an psychologischen Hilfen weist hin auf eine seelische Belastungen bei den Eltern. Erfahrungsgemäß macht es Eltern hilf- und ratlos, wenn sie benötigte Hilfen für ihr Kind nur schwer bekommen, wobei man grundsätzlich von einer ärztlichen Empfehlung auszugehen hat.

Grundsätzlich weist dieses Ergebnis auf Lücken im medizinischen Versorgungssystem hin. Möglicherweise resultiert dies aus einem Stadt-Land-Gefälle bzw. einem erschwerten Zugang zu Behandlungsangeboten in kleinen Städten. Ca. 45% der Eltern gaben an, in Städten mit bis 10.000 Einwohnern zu leben.

DSD ist eine komplexe Störung, der die Multidisziplinärität des Behandlungsmanagements entspricht. Daher ist angestrebt, jeder Familie einen Casemanager zuzuordnen.

Casemanager (Frage 85)

Insgesamt konnten 11 resp. 12 Fachdisziplinen beteiligt sein (therapeutisches Team). Um sich auf die jeweiligen Situationen einzustellen, bedarf es bei Eltern sicher eines hohen Maßes an Patienten-Kompetenz. Daher wird empfohlen, dass möglichst wenige und konstante Fachkräfte als „Bezugsärztinnen und Ärzte“ die Patientinnen und Patienten von Geburt an durch Kindheit und Pubertät bis zum Erwachsensein begleiten (Hemminghaus, 2008 S. 84). In diesem Zusammenhang ist auch die Bedeutung des Casemanagers zu sehen, der den Eltern die Zugangswege zu den Fachdisziplinen ebnet. Dieser vermittelt auch zwischen Eltern und den Fachkräften, zu denen auch die psychologischen Fachkräfte gehören.

Von den 10 Antwortmöglichkeiten ergab sich ein signifikanter geringerer Einfluss auf den Bedarf, wenn der Kinderarzt zugleich Casemanagerfunktion hatte (Tab. 29), obwohl die Untersuchung durch einen Pädiater, die zum ersten Verdacht von DSD führte (Tab. 14), einen signifikant höheren Bedarf nach sich zog. Diese Diskrepanz lässt sich nach Datenlage nicht interpretieren.

Qualität der Versorgung (Frage 87)

Das Konstrukt umfasst 23 Einzelitems, an Hand derer die Eltern die Qualität der Versorgung beurteilen sollten. Für alle Einzelitems ließ sich keine Signifikanz in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen – bis auf eine Ausnahme (Frage 87 c): „Waren Sie zufrieden mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?“ Ca. ein Drittel der 30% der Eltern waren mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten nicht oder nur teilweise zufrieden. Fast 55% waren zufrieden bzw. sehr zufrieden und fast 15% der Eltern waren äußerst zufrieden. Signifikante Unterschiede bestehen insbesondere bei den Gruppen, die mit Informationen über Behandlungsmöglichkeiten nicht zufrieden sind (n=39). Hier fällt der Bedarf höher aus als erwartet (Tab. 30). Es fällt auf,

dass in der Gruppe der äußerst Zufriedenen die Hälfte dennoch einen erheblichen psychologischen Unterstützungsbedarf hat. Es liegt nahe anzunehmen, dass auch sehr gute Informationen – Aufgeklärtheit im weiteren Sinn – Fragen nach der subjektiven Bedeutung dieser Informationen nach sich ziehen. Diesen Bedeutungen nachzuspüren und sich Klarheit zu verschaffen, ist nicht selten in der psychologischen Praxis Gegenstand der Nachsorgespräche nach ärztlichen Konsultationen.

Die Frage impliziert zweierlei: Zum einen unterstellt die Frage, dass es eine Information über Behandlungsmöglichkeiten gegeben hat. Zum anderen liegt die Betonung auf verschiedenen, d.h. alternativen Behandlungsmöglichkeiten.

Ob überhaupt Informationen über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten gegeben wurden, ist durch die Daten nicht nachgewiesen. Und wenn mit Eltern solche Alternativen besprochen wurden, ist offen, um welche es sich gehandelt hat.

Alternative Behandlungen betreffen einen zentralen Sachverhalt, zumal dann, wenn es sich um schwerwiegende, irreversible Eingriffe handelt, wie zum Beispiel Genitaloperationen. Dass Eltern in den meisten Fällen einer Operation zugestimmt haben, ist durch die Daten belegt (Kap. 8.2.5, Frage 75, Tab. 23). Eine Alternative zur Praxis von Genitaloperationen könnte darin bestehen, dass aus ethischen und juristischen Gründen von einer Operation im frühen Alter ganz abzusehen ist und dem Heranwachsenden die Entscheidung überlassen bleibt.⁷¹ Vor dem Gesundheitsausschuss der Hamburgischen Bürgerschaft (s. 2. Kapitel) wurde diese Option aus juristischer Sicht und aus kritischer Betroffenenansicht vorgetragen. Aber beides: das Tun und das Unterlassen kann für Eltern gleichermaßen höchst problembehaftet sein (vgl. Arbeitsgruppe Ethik, 2008). Das Unterlassen von geschlechtsangleichenden Operationen im frühen Kindesalter muss Eltern angesichts des herrschenden gesellschaftlichen heterosexuellen Geschlechtsbildes vor kaum zu bewältigende Herausforderungen stellen.⁷² Dieses Dilemma hat seinen Grund darin, dass es zur Eltern-Kind-Beziehung keine Alternative gibt, die ernsthaft einen solchen Namen

⁷¹ Es sei denn, es besteht eine zwingende medizinische Indikation. Aber dann würde sich die Frage von Alternativen etwa auf chirurgische Techniken beziehen und wäre daher von untergeordneter Bedeutung. Im Übrigen geht es stets um eine Wahl und nicht um eine Entscheidung. Die deutsche Sprache unterscheidet zwischen beiden sehr genau (siehe Partnerwahl, Bundestagswahl).

⁷² Aus einer Elternberatung: „Mein Kind ist nicht das Versuchskarnickel der Gesellschaft.“ Das ist keine Einzelmeinung. Wer könnte Eltern das verdenken?

verdient – mit anderen Worten: Kinder leben im Kosmos der Eltern und wachsen darin auf. Die Eltern sind zumal in frühem Alter die wichtigste Sozialisationsinstanz. Vom elterliche Wohl und Wehe hängt zunächst entscheidend das Wohl und Wehe des Kindes ab.

Diese Gründe beleuchten die Bedeutsamkeit psychologischer / psychotherapeutischer Hilfen für die Eltern und haben dazu geführt, die Frage ihres subjektiven Bedarfs im Rahmen dieser Arbeit wissenschaftlich zu untersuchen.

9.3.2.6 Themengruppe VII Umgang / Erfahrung mit DSD

Jede Persönlichkeitsentwicklung vollzieht sich in sozialen Kontexten, die sich zunehmend über die Familien hinaus erstrecken (z.B. Peergroups). Gesellschaftliche Partizipation ist gebunden an Erfahrungen von Akzeptanz und Wertschätzung. Welche Erfahrungen die Eltern gemacht haben, ist zu einigen Themen erfragt worden.

Erfahrung im Umgang mit DSD (Frage 89)

Bemerkenswert an dem Auswertungsergebnis ist vor allem, dass die Mitteilung der Diagnose in den meisten Fällen (304 von 317) zu keiner Verschlechterung und nur in 13 Fällen zu einer Verschlechterung in den Beziehungen führte, was dann einen bedarfsfördernden Einfluss hatte (Tab.31).⁷³ Auf die Frage 88, welchen Personen die Eltern sich anvertraut hatten, gaben sie an, dass diese überwiegend zum engeren Familienkreis gehörten. Aber auch enge Freunde und auch Erzieherinnen wurden eingeweiht, selten Mitschülerinnen, Mitschüler und Lehrerinnen bzw. Lehrer.⁷⁴ Offensichtlich machen Eltern in weitaus größerer Anzahl gute Erfahrungen, wenn Mitmenschen in direktem persönlichem Kontakt zu Mitwissern von DSD werden.

Aus der psychotherapeutischen Praxis heraus lässt sich sagen, dass Aufklärung bei DSD häufig ein problembehaftetes Thema ist. Dies gilt nicht nur dritten Personen gegenüber, sondern auch gegenüber dem eigenen Kind. Allein die Frage, wann etwas gesagt werden sollte, stellt nicht

⁷³ Lediglich in 4 Fällen wurden keinerlei Aussagen gemacht.

⁷⁴ Eine besondere Bedeutung kommt der Aufklärung in Schulen zu. Meine Initiative in der Berliner Senatsschulverwaltung scheiterte bislang an aberwitzigen bürokratischen Hürden trotz positivem Votum durch den Schulsenator. Vereinzelt wird DSD / Intersexualität Thema im Unterricht durch die Initiative einzelner Lehrkräfte. Eine solche Unterrichtseinheit ist beschrieben (Rosen, 2009).

selten eine Hürde dar, ganz abgesehen davon, was und wie es dann gesagt werden sollte. Erfahrungsgemäß zeugen diese Fragen mehr von den Bedenken der Eltern als von möglichen kindlichen Überforderungen. In der psychotherapeutischen Praxis zeigt sich immer wieder, dass Kinder mehr ahnen als ihre Eltern glauben.

Zum besseren Verständnis dieser Zusammenhänge wurden hier noch einige Antworten auf Fragen zum Umgang mit der Aufklärung der Kinder (Fragen 93-108) mit herangezogen:

Der Anteil der Kinder, die entweder nichts, nur teilweise etwas oder wenig über ihre besondere Geschlechtsentwicklung wissen, ist mit ca. 38% recht hoch (Frage 97, n=232), gemessen an der Aufklärungspflicht und den geforderten Partizipationsrechten von Kindern. 30 Eltern (ca. 13%) waren sogar der Meinung, dass ihr Kind nicht voll aufgeklärt werden sollte (Frage 96). Und eine gleiche Anzahl von Eltern gab an, dass auch der Arzt keine Aufklärung wolle (Frage 95). Möglicherweise gibt es Allianzen zwischen Eltern und medizinischem Personal bezüglich ihrer Abwehr von DSD. Gerade Jugendliche klagen in der therapeutischen Praxis häufig über eine solche „Komplizenschaft“ (Werner-Rosen, 2008, S. 128).

Andererseits gaben Eltern in 23 Fällen (ca. 10%) auch an, dass der Arzt mehr Aufklärung wünschte als die Eltern selbst (Frage 94). Aus diesen Ergebnissen wird deutlich, dass es in Bezug auf die Aufklärung über DSD sowohl seitens der Eltern als auch seitens der Ärzte keine einhellige Meinung gibt. Das Wissen um die Bedeutung einer Aufklärung des Kindes für seinen Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung dürfte insgesamt im Alltag unterschätzt werden. Aufklärung bedeutet nicht nur sachliche Vermittlung von Informationen, sondern ist Bestandteil der Vertrauensbeziehung zwischen Eltern und Kindern. Diese Bedeutungen den Eltern zu vermitteln, wird als genuine Aufgabe einer psychologischen Beratung / Psychotherapie angesehen. Damit ist auch gesagt, dass eine psychologische Begleitung auf Langfristigkeit angelegt sein sollte, wie das auch von vielen betroffenen Familien gewünscht wird. Thomas (2007, S. 190) betont sogar die Forderung „nach einer lebenslangen psychosozialen Betreuung der Betroffenen durch kompetente Experten“.⁷⁵

Andere Ergebnisse – auch wenn bei ihnen ebenfalls keine signifikanten Einflüsse auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachzuweisen waren – machen die Eltern-Kind-Beziehung unter der Kondition DSD weiter transparent: ca. 33% der Eltern gaben an, dass ihr

⁷⁵ Meine älteste Patientin ist 81 Jahre alt.

Kind zwar um die regelmäßigen Untersuchungen weiß, aber den Grund entweder gar nicht oder nur zum Teil bzw. nur wenig kennt (Frage 99). Und in Bezug auf die Operationen wissen zwar circa 40% der Kinder, was ihnen bevorsteht, kennen aber die Gründe entweder gar nicht oder nur teilweise (Frage 102).

Diese Ergebnisse werden als Ausdruck von verständlichen Ängsten und Unsicherheiten in vielen Eltern-Kind-Beziehungen gesehen. Solche seelischen Belastungen können die Eltern-Kind-Beziehungen nachhaltig beeinträchtigen. Denn im Vergleich zu dem insgesamt geringen Wissen etlicher Kinder gaben ca. 53% der Eltern an, täglich oder 1-2-mal wöchentlich an die geschlechtliche Besonderheit ihrer Kinder zu denken (Frage 91, verteilt über alle Altersgruppen, n=329). Das heißt, mehr als der Hälfte der Eltern ist die besondere Geschlechtsentwicklung ihrer Kinder über viele Jahre permanent präsent. Was die Eltern denken, wurde in dieser Studie nicht erfragt. Aber das erhebliche Präsenz- und Wahrnehmungsgefälle zwischen Eltern und Kindern weist auf emotionale wie kommunikative Mangelzustände in ihren Beziehungen hin, auch wenn Eltern diese subjektiv nicht als solche erleben sollten und sich daher kein signifikanter Einfluss auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie nachweisen ließ.

Behandlungs- und Unterstützungswunsch der Eltern für sich selbst (Frage 90)

Wünschen die Eltern für sich selbst Unterstützung, zeigt sich das auch in einem hohen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie (Tab. 32).

Die „Wunschliste“ zeigt eine ganze Bandbreite an offenen Problemen. In der Mehrzahl wird ganz allgemeinen der Wunsch nach einem Gesprächspartner geäußert. Darüber hinaus werden Wünsche nach mehr Informationen genannt, die die Aufklärung und den Umgang betreffen, sowohl hinsichtlich der aktuellen Situation (nach der Geburt) als auch hinsichtlich einer längerfristigen psychologischen Begleitung während der weiteren Entwicklung des Kindes. Selbst 26,7% derjenigen Eltern, die für sich selbst keine Behandlung und Unterstützung gewünscht haben, haben einen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie gesehen.

9.4 Psychotherapie und Medizin – ein Exkurs zu ihrem Verhältnis bei DSD

Ca. 57% der an der Studie teilgenommenen Eltern haben angegeben, subjektiv keinen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie zu sehen. Es besteht also eine erhebliche Diskrepanz

zu den Bedarfsangaben der medizinischen DSD-Forschung. Danach erscheint der Anteil von ca. 57% unerwartet hoch.⁷⁶

9.4.1 Aufklärung und Informationen – Voraussetzung für psychosoziale Hilfen

Ein subjektiver Bedarf an Hilfen hängt wesentlich von Aufklärung und Informationen ab. Die Sensibilität und das Bewusstsein von Belastungen und Beeinträchtigungen wachsen mit dem Wissen davon, wie geholfen werden kann. Der Inhalt und die Bedeutung der Hilfen müssen verstanden und verfügbar sein. Bedarf ist daher auch eine Funktion von Informationen im weiteren Sinn.

Die Verständlichkeit und Verfügbarkeit von Informationen sind wiederum Ergebnisse von Vermittlungsprozessen. Das gilt allgemein, aber im Besonderen für DSD. DSD ist eine seltene Störung und nicht nur für Betroffene in der Regel unbekannt. Es handelt sich zudem um hochkomplexe Störungen mit einer Vielzahl von medizinischen und psychologischen Implikationen. Deswegen kommt der kompetenten Vermittlung von Behandlungsnotwendigkeiten und -optionen, Chancen und Risiken für die Eltern besonderes Gewicht zu. Entsprechend groß ist die Verantwortung von Ärztinnen und Ärzten im ersten Patient-Arzt-Kontakt, in dem die Versorgung initiiert wird. Da ein Erstzugang der Patientinnen und Patienten zum psychologischen Personal bei DSD zunächst nicht gegeben ist, hat das medizinische Personal für die Eltern auch hinsichtlich der psychologischen Versorgung Orientierungs- und Steuerungsfunktion. Erfahrungsgemäß folgen Eltern den Expertenmeinungen, wenn auch nicht in jedem Fall. Nachweislich hat der Arztberuf ein hohes Prestige in der Gesellschaft. Er genießt Ansehen und Respekt. Im Prestigeranking von Berufen in Deutschland erreicht der Arzt seit Jahren den höchsten Prozentwert (2008: 74%. Allenbacher Institut für Demoskopie).⁷⁷

9.4.2 Barrieren I – Widersprüche und Widerstände

Das ärztliche Personal kann aber nur dann den Eltern die Notwendigkeit psychologischer Angebote vermitteln, wenn es selbst nicht nur theoretisch von dessen Bedeutung überzeugt,

⁷⁶ Psychologische Beratung/Psychotherapie ist Teil der nichtärztlichen Leistungen. Die übrigen nichtärztlichen Leistungen wurden hier nicht systematisch erfasst, werden aber in der Diskussion berücksichtigt.

⁷⁷ Für den Berufsstand der Psychologinnen und Psychologen liegen keine Erhebungen vor.

sondern auch bereit ist, das psychologische Personal mitbehandelnd in das therapeutische Team einzubeziehen. Erfahrungsgemäß besteht nicht grundsätzlich die Gewähr, dass medizinische Fachkompetenz mit kommunikativer Kompetenz und der Fähigkeit zu gleichberechtigter Kooperation mit nicht-ärztlichem Personal Hand in Hand gehen. Nach der Untersuchung zur Patientenorientierung auf der Mikroebene – in der Arzt-Patient-Beziehung – „(attestieren) Patienten einerseits dem deutschen Gesundheitswesen einen sehr guten Zugang zu medizinischen Leistungen, sehr kurze Wartezeiten, eine gute Versorgung chronisch kranker Patienten und zeitnahe Befunde, aber dennoch (sind) 30% der Meinung, dass das Gesundheitssystem so schlecht sei, dass es von Grund auf umgestaltet werden sollte. Dies ist vermutlich vor allem auf kommunikative und informative Defizite zurückzuführen.“ (GBE-Bund, 2008, 32, S. 15ff). In der Frage der Kommunikation mit Ärzten oder anderen Professionellen schnitt Deutschland im internationalen Vergleich von 8 Ländern sehr schlecht ab, es lag an vorletzter Stelle vor Polen. Großbritannien lag an der Spitze des Rankings. Fazit: „Die Wahrnehmung patientenorientierter Aspekte der Arzt-Patient-Interaktion wird in Deutschland also vergleichsweise schlecht beurteilt.“ (ebd.).

Diese Ergebnisse werden auch durch die vorliegende Studie bestätigt.

Waren die meisten Eltern mit der allgemeinen medizinischen Fachkompetenz des Fachpersonals zufrieden (Frage 87 (r), ca. 95%), waren es deutlich weniger in Bezug auf Informationen über DSD (Frage 87 (d), ca. 68%). Auch der Anteil der Eltern, die mit Informationen über zusätzliche Hilfsangebote zufrieden waren, war deutlich geringer (Frage 87 (h), ca. 57%). Und nur etwas mehr als die Hälfte der Eltern (Frage 87 (b), ca. 53%, äußerten Zufriedenheit mit dem Eingehen auf ihre Gefühle bei der Diagnosemitteilung. Andererseits waren nur ca. 12% der befragten Eltern mit der Beziehung zum ärztlichen Personal unzufrieden (Frage 87 (o))⁷⁸. Grundsätzlich sind mangelnde Empathie in der Arzt-Patient-Beziehung und Informationsdefizite als Barrieren für eine umfassende Versorgung anzusehen. Die Studienergebnisse fordern dazu heraus, Essentials für die Patient-Arzt-Beziehung bei DSD zu entwickeln⁷⁹, etwa in Form der Frage:

^{78/79} Diese und vorangegangene Prozentzahlen beziehen sich stets auf n=329

⁷⁹ Meine Mitwirkung am Seminar: „Das ärztliche Gespräch“, Grundkurs für Medizinstudenten WS 2008/09 HU Berlin, diente diesem Zweck. Auf die umfangreiche Literatur zur Patient-Arzt-Kommunikation und -Interaktion sei hier verwiesen, u.a. Löning, 2001; Brünner, 2002; Spranz-Fogasy, 2010; bzgl. DSD Werner-Rosen, 2009

Worin unterscheidet sich diese Patient-Arzt-Beziehung von anderen? Gemeinsamkeiten aber auch Unterschiede würden dann in speziellen Weiterbildungsangeboten zu vermitteln sein.

In der GBE-Bund (2008, 41, S. 29ff) wird eine Quote von 20% bei Patientinnen und Patienten angegeben, die eine psychotherapeutische Behandlung ablehnten. Auch vor diesem Hintergrund erscheint der Prozentsatz von 57% aus der DSD-Studie sehr hoch. In dem Gesundheitsbericht wurde allgemein für die psychotherapeutische Versorgung in Deutschland eine „ungünstige Situation“ festgestellt und es wurden dafür Gründe angeführt, die als mögliche Barrieren für die Inanspruchnahme von Psychotherapien anzusehen sind:

- a) psychische Störungen werden häufig nicht erkannt.
- b) ein allgemein begrenzter Informationsstand und mangelnde Aufgeklärtheit.
- c) Ängste vor Stigmatisierung.
- d) Nur 15% bis 20% der Eltern von „auffälligen“ Kindern und Jugendlichen nahmen eine Beratung oder Behandlung in Anspruch. Selbst bei diagnostizierten Störungen wurden diese nur bei der Hälfte auch tatsächlich behandelt.
- e) Unter Hausärzten besteht eine Tendenz, Patientinnen und Patienten mit einer psychischen Störung an sich zu binden und sie nicht zur Psychotherapie zu überweisen.

Diese Barrieren haben sich vermutlich auch bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie ausgewirkt.

Es wird allgemein eine erhebliche Latenz zwischen dem Auftreten einer behandlungsbedürftigen psychischen Störung und dem Beginn einer Behandlung festgestellt (ders., S. 30). Diese Latenz, nicht selten in der psychotherapeutischen Praxis bei DSD, birgt die Gefahr von Chronifizierungsprozessen, zum Beispiel durch Vermeidungs- und Verdrängungsmechanismen. Dies kann sich auf die Eltern-Kind-Beziehung besonders beeinträchtigend auswirken. Zur Bearbeitung dieser Problematik hat sich das tiefenpsychologische Verfahren der Katathym-Imaginativen Psychotherapie (KiP) bewährt und ist für DSD dargestellt (Werner-Rosen, 2004).

9.4.3 Barrieren II – Institutionalisierte Vorurteile gegenüber Psychotherapie

Der begrenzte Informationsstand, die mangelnde Aufgeklärtheit und die geringe Anerkennung von Psychotherapie beziehen sich sowohl auf die öffentliche Wahrnehmung als auch – bis vor nicht allzu langer Zeit – auf das öffentliche Gesundheitswesen.

Die Institutionalisierung der Psychotherapie im deutschen Gesundheitswesen erfolgte mit dem Psychotherapeutengesetz (PThG, 1999). Seit dem gibt es erstmalig für psychologische Psychotherapeutinnen und Therapeuten eine Approbation und die gesetzlich geschützte Berufsbezeichnung „psychologischer Psychotherapeut“ und „Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeut“. Das Erstzugangsrecht des Patienten zur Psychotherapeutin bzw. dem Psychotherapeuten ist erst 10 Jahre alt. Vor 1999 übernahmen Träger der Gesetzlichen Krankenkassen Psychotherapiekosten von Dipl.-Psychologinnen und Dipl.-Psychologen nur dann, wenn die Patienten ärztlicherseits delegiert worden waren (an sog. Delegationspsychologen).⁸⁰

Nach Schätzungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) waren 1998 bundesweit ca. 7.000 Dipl.-Psychologinnen und -Psychologen im Delegationsverfahren tätig.⁸¹ 2012 waren bezogen auf niedergelassene psychologische Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der vertragsärztlichen Versorgung ca. 18.000 zugelassen. (<http://www.ihre-aerzt.de>).⁸² Regional wird bis heute aber immer noch ein Psychotherapeutenmangel zum Beispiel in den neuen Bundesländern festgestellt (GBE-Bund, 2008, 41, S. 13). Aber auch nach dem Psychotherapeutengesetz ist eine volle Gleichstellung von somatischer und psychotherapeutischer Versorgung im Gesundheitswesen nicht institutionalisiert. Um ein Beispiel zu nennen: das Antragsverfahren zu einer Psychotherapie sieht sinnvollerweise zwingend einen ärztlichen Konsiliarbericht vor, um medizinische Kontraindikationen auszuschließen bzw. eine medizinische Mitbehandlungsnotwendigkeit zu dokumentieren.

⁸⁰ Zum „Tauziehen“ von Ärzteschaft, Psychologenschaft und Politik um ein PThG seit 1975 vgl. Best, 2008. Es wird ein Machtgefälle zwischen Medizin und Psychotherapie beschrieben, das auch ökonomische Ursachen hat.

⁸¹ Unterschieden wurde nicht nach Behandlungsberechtigung für Erwachsene und Kinder/Jugendliche.

⁸² Abrechnungsgenehmigungen mit Krankenkassen von Psychotherapien durch psychologische Psychotherapeuten setzen ihre Mitgliedschaft in der Kassenärztlichen Vereinigung voraus („Kassenpsychotherapeut“).

Dagegen ist ein komplementäres Verfahren, d. h. ein psychologischer Konsiliarbericht bei medizinischen Behandlungen, nicht vorgesehen.

Einem zu konstatierenden „Machtgefälle“ zwischen Medizin und Psychotherapie entspricht ein gesellschaftliches Akzeptanzgefälle hinsichtlich der beiden gesundheitsbezogenen Angebotssysteme Medizin und Psychotherapie. Dass ein großer Prozentsatz von Konsultationen des Hausarztes in Zusammenhang mit einer psychischen Störung dazu führte, beim Hausarzt zu bleiben (s.o.), weist in diese Richtung. Unter den Stichworten: „Verbesserung der Hausarztversorgung“ und „Direktzugang zur Psychotherapie verbessern“ wurde diese Problemlage auf dem 14. Deutschen Psychotherapeutentag⁸³ thematisiert. (Psychotherapeutenjournal, 2009, 8, S. 169). In diesem Zusammenhang ist auch der bundesweit hohe Anteil auffälliger Kinder bemerkenswert, deren Eltern keine Beratung oder Behandlung in Anspruch genommen haben, selbst bei bereits diagnostizierten Störungen (s.o.). Dabei gilt der Grundsatz: keine Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie ohne Elternberatung.

Verständlicher wird das gesellschaftliche Akzeptanzgefälle angesichts der Ängste vor Stigmatisierung bei einer Inanspruchnahme von psychotherapeutischen Behandlungen, die die GBE-Bund dokumentiert (2008, 41, S. 30). Auch auf dem 14. Deutschen Psychotherapeutentag wurde auf Stigmatisierung als einer Ursache für die psychotherapeutische Unter- und Fehlversorgung wie auf die fachlich begrenzte Aussagekraft der ICD-10-Diagnosen hingewiesen. (Psychotherapeutenjournal, 2009, 8, S. 169). Bemerkenswerterweise wurde dabei nicht auf die ICF Bezug genommen (s.o.; Schuntermann, 2009). Dieses ergänzende Klassifikationssystem scheint nicht nur unter Medizinern, sondern auch in der Psychologenschaft wenig bekannt zu sein. Was in der GBE-Bund und auf dem Psychotherapeutentag allgemein resümiert wurde, ist für einige Störungsbilder konkret dokumentiert, beispielsweise für die Onkologie: „...es zeigte sich, dass der Begriff Psychotherapie eine abschreckende Wirkung ausübt.“ (Wilde-Grüber, 2004, S. 28).

Solange solche Barrieren bestehen, sind der notwendigen psychologisch/ psychotherapeutischen Versorgung bei DSD entsprechend enge Grenzen gesetzt.

⁸³ 04.05.2009 in Berlin.

9.4.4 Barrieren III – Sexualität und Seltenheit

Neben den gesellschaftlichen Vorurteilen gegenüber Psychotherapie kommt ein „DSD-spezifischer“ Gesichtspunkt hinzu: der Bezug zur Sexualität, der mit DSD gegeben ist. Trotz sexueller Liberalisierung besitzen Untersuchungen zur Sexualität „eine besondere Brisanz“ und gehören „Fragen zum Sexualverhalten (...) zu den so genannten peinlichen oder unangenehmen Fragen“ (Mühlenfeld, 2004, S. 46). Die Abwehr von Sexualität zeigt sich nicht nur in der psychotherapeutischen Arbeit mit Betroffenen. Auch innerhalb der AGS-Eltern- und Patienten-Initiative wurde im Rahmen einer Standortbestimmung problematisiert, inwieweit es überhaupt berechtigt sei, den Begriff „Intersexualität“ auf AGS anzuwenden.⁸⁴ Ich sehe diese Diskussion in Zusammenhang mit wiederholten Versuchen – und zwar nicht nur in der AGS-Initiative – einen Begriff zu kreieren, der jeden Bezug auf „genital“ (Adrenogenitales Syndrom) intern vermeidet.

An diesem Problem entzündete sich nach meinem Eindruck auch die Kontroverse, ob die AGS-Initiative ihren Mitgliedern die Teilnahme an der Studie empfehlen sollte, weil diese Studie Teil von Netzwerk DSD / Intersexualität sei. Inwieweit diese Kontroverse potentielle Teilnehmerinnen und Teilnehmer bewogen hat, an der Studie nicht teilzunehmen, lässt sich nicht sagen. Auffallend, aber nicht interpretierbar ist jedoch die Diskrepanz zwischen den AGS-Betroffenen, die teilgenommen haben (n=172) und der Zahl an AGS-Patientinnen und Patienten bis 15 Jahren, die zwischen 2004 und 2007 bundesweit vollstationär behandelt wurden: n=991. (Statistisches Jahrbuch, 2008. Gesundheitswesen VIII, A 1).⁸⁵

Andere Betroffene und Betroffenen-Gruppen betonen dagegen „ihre“ Intersexualität. Sie sehen gerade darin eine Möglichkeit, sich jenseits biologischer Kategorien zu definieren. Damit verbunden ist auch eine Kritik an medizinischen Behandlungszielen, die sich allein an Sexualität, sexueller Funktionsfähigkeit und dem äußerem Erscheinungsbild orientieren. Der Eros in zwischenmenschlichen Beziehungen trete demgegenüber in den Hintergrund. Mit der Dominanz von Sexualität in den elterlichen Vorstellungen ist man in der psychotherapeutischen Arbeit bei DSD stets konfrontiert (Werner-Rosen, 2008, S. 131).

⁸⁴ Der Wissenschaftliche Beirat war zu Stellungnahmen u.a. zu den Fragen aufgefordert: „Sind Menschen mit AGS intersexuell? Braucht man eine neue Definition für Intersexualität, in welche das Krankheitsbild AGS passt oder nicht passt?“ AGS-Rundschreiben, 2006, 2, S. 3

⁸⁵ Angaben über andere DSD-Diagnosen, die man hätte vergleichend für die Auswertung heranziehen können, liegen nicht vor.

Einige Betroffenen verbinden ihr persönliches Anliegen auch mit politischen Zielsetzungen: die gesellschaftliche Isolation von Menschen mit Intersexualität aufzubrechen.⁸⁶

Der Hintergrund besteht darin, dass es für Menschen mit DSD / Intersexualität (noch) keinen sozialen Raum gibt, in dem sie ihre Besonderheit als normal erleben können. Das ist mit Ängsten und Unsicherheiten verbunden.

Allein das Erkennen von möglichen Belastungspotentialen, von Ängsten und Unsicherheiten bei Eltern in den ersten Patient-Arzt-Kontakten, setzt eine Vertrauensbeziehung und psychologische Kompetenz voraus. Diese Kompetenz setzt auch das Bewusstsein voraus, dass im Kontext von Störung (Krankheit) und Gesundheit die ärztliche Mitteilung (z.B. über einen Befund oder Diagnose) für die Eltern neben dem kognitiven Inhalt immer auch einen Gefühlswert, einen emotionalen Bedeutungsgehalt hat (Dührssen, 1972, S. 174). Erfasst man ihn nicht oder kann sich nicht auf ihn beziehen, besteht die Gefahr, dass die Kommunikation entgleist. Klagen über mangelnde Compliance haben nicht selten hier ihre Wurzeln.

Bei DSD kommt noch ein weiterer spezifischer Gesichtspunkt hinzu, mit dem als Barriere im Hinblick auf die psychosoziale Versorgung zu rechnen ist: DSD ist eine seltene, in der Gesellschaft noch weitgehend unbekannt und zudem oft auch tabuisierte Störung. Auch in dieser Hinsicht besteht ein begrenzter Informationsstand und mangelnde Aufgeklärtheit. Elternberichten zu Folge fühlen sich viele Eltern durch DSD ihrer Kinder stigmatisiert, klagen über Scham- und Schuldgefühle. (Warne, 2004; Carmichael & Alderon, 2004; Simmonds, 2004; Werner-Rosen, 2005; Kleinemeier et. al., 2007; Zeiler & Wickström, 2009).

Vor dem Gesamthintergrund aller genannten Barrieren erscheint die Quote der Eltern, die subjektiv keinen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie sehen (ca. 57%), dann weniger überraschend.

⁸⁶ Verein Intersexuelle Menschen e.V. „Aus der Isolation in die gemeinsame Offensive“. Selbsthilfezeitung: Wechsel+Seitig, 2005, S. 30ff. Göttingen

Zusammenfassung und Ausblick

1. Theoretischer Teil

Hermaphroditismus ist tief in unserem abendländischen Denken verwurzelt und ist in der Ambivalenz von Bedrohung und Faszinosum bis heute in Kultur und Gesellschaft lebendig.

Seit Beginn des 20. Jh. wird um wissenschaftliche Einordnung des Phänomens als Intersexualität in medizinischen Kontexten gerungen, ebenso um die Annäherung an adäquate Behandlungsstrategien.

Maßgebliche Faktoren in Gesellschaft und Wissenschaft haben seit Ende des 20. Jh. DSD / Intersexualität ein Problem des gesellschaftlichen Selbstverständnisses in Bezug auf Geschlecht und Geschlechtlichkeit werden lassen. Dieser Hintergrund begründet die gesellschaftlich-ethische Relevanz der Befragung betroffener Menschen und bei Kindern / Jugendlichen auch deren Eltern im Rahmen der klinischen Evaluationsstudie des Netzwerks DSD. Allgemein anerkannter Konsens besteht darin, dass medizinische Behandlung in Verbindung mit psychologisch-psychotherapeutischen Hilfen für die Familien Basis einer interdisziplinären Versorgung ist.

2. Empirischer Teil

In der Arbeit wird zum einen auf Grundlage der Auswertung des Elternfragebogens die allgemeine Fragestellung beantwortet, inwieweit die betroffenen Eltern einen subjektiven Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie haben, zum anderen geben die Ergebnisse der Auswertungen zur speziellen Fragestellungen Aufschluss darüber, welche Faktoren einen solchen Bedarf - fördern bzw. ihm im Wege stehen.

Wesentliche Ergebnisse zur allgemeinen Fragestellung:

- Weit mehr als die Hälfte (ca. 60%) der befragten Eltern sahen subjektiv keinen Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie. Weniger als die Hälfte (ca. 40%) sahen dagegen einen solchen Bedarf.
- Von den 128 Eltern mit einem bejahten Bedarf haben 32 diesen nur teilweise und 67 gar nicht erfüllt bekommen. Diese 99 Eltern sind also als unterversorgt zu betrachten.

Nur die restlichen 29 von ihnen sind als ausreichend versorgt anzusehen. Sie hatten Bedarf und erhielten psychologisch / psychotherapeutische Hilfen.

Die Gründe für dieses Ergebnis werden in folgenden „Barrierefaktoren“ gesehen:

- in der geringen gesellschaftlichen Akzeptanz von Psychotherapie und dem Mangel an Informationen über die Bedeutung von Psychotherapie (Ängste vor Stigmatisierung durch Psychotherapie),
- in der geringen Akzeptanz von Psychotherapie in den medizinischen Einrichtungen und demzufolge in einem Mangel an Vermittlungen zu psychologischen Fachkräften durch medizinische Fachkräfte,
- in den unzureichenden Erkenntnissen über Behandlungsprozesse und Behandlungsmöglichkeiten innerhalb der psychologischen DSD-Forschung,
- in dem Mangel an kompetenten Psychotherapeuten auf dem Gebiet von DSD.

Wesentliche Ergebnisse zur speziellen Fragestellung:

- Ein hoher Bedarf besteht bei der 2. Diagnosegruppe mit den Merkmalen 46,XY,(partielle Virilisierung und weibliches Erziehungsschlecht).
- Vom medizinischen Personal scheinen insgesamt vergleichsweise nur geringe nachhaltige Impulse auszugehen, den Eltern die Bedeutsamkeit psychologischer Hilfen zu vermitteln.
- Bedarfsfördernd wirkte sich aus, wenn beim ersten Verdacht von DSD kinderärztliche Untersuchungen stattfanden und wenn endokrinologische Fachkräfte bei der Behandlung mitwirkten.
- Darüber hinaus führte die generelle Schwierigkeit, überhaupt fachärztliche Hilfen zu bekommen, zu einem signifikant größeren Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie.

Eine Reihe von medizinischen Behandlungen und Kontextfaktoren haben sich als signifikant bedarfsfördernd erwiesen, vor allem bei:

- chirurgischen Eingriffen zur Klärung der Diagnose
- bei unbefriedigenden Ergebnissen der Genital-Operationen

- bei mangelnden Informationen in Bezug auf verschiedene Behandlungsmöglichkeiten

Der Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie und die Bereitschaft, diese in Anspruch zu nehmen, ist eine Folge von Informationen und Erfahrungen mit dem „System Psychotherapie“,

- sei es in Form von psychologisch / psychotherapeutischen Vorbehandlungen des Kindes
- oder durch Einbeziehung von Psychotherapeutinnen/Therapeuten im Rahmen des therapeutischen Teams
- oder auch auf Grund von vorhandenem Bewusstsein über die Ressource „psychologische Unterstützung/psychotherapeutische Behandlung“

Kinder mit DSD werden von ihren Eltern als psychisch signifikant „belasteter“ erlebt im Vergleich zu den Eltern der Kontrollgruppe (Kindl-Elternversion zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität). Weiterhin beurteilen Eltern die psychische Gesundheit ihrer Kinder (SDQ-Elternversion zur psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen) im Vergleich zu den Referenzwerten durchweg als geringer.

Nach dem Parenting Stress Index (PSI) für die elternbezogene und kindbezogene Belastung (insgesamt) ließ sich ein signifikant höherer Einfluss in Bezug auf den Bedarf an Psychologischer Beratung / Psychotherapie feststellen. Allerdings werden im Vergleich zu den Werten der Kontrollgruppe die elterliche Belastung und die Gesamtbelastung (elterliche und kindliche Belastung) signifikant geringer eingeschätzt. Auch eine geringer errechnete Belastung schließt einen Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie für die Eltern nicht aus.

3. Ausblick

Die Klinische Evaluationsstudie wirft erwartungsgemäß mehr Fragen auf als sie beantwortet. Sie bildet damit eine gute Ausgangsbasis für weitere Forschungen und Initiativen.

Dringender Forschungsbedarf zu DSD wird u.a. gesehen in Bezug auf:

- Qualitative Untersuchungen zur Eltern-Kind-Beziehung (Bindungsrepräsentation)
- die psychosexuelle Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit DSD, differenziert nach den 4 Diagnosegruppen

-
- Längsschnittuntersuchungen zur kindlichen Entwicklung
 - ressourcenorientierte psychotherapeutische Behandlungskonzepte aus tiefenpsychologischer und psychoanalytischer Sicht
 - Evaluierung der Versorgungsqualität in psychologisch / psychotherapeutischer Hinsicht in den medizinischen Einrichtungen (Referenzkliniken und -zentren) mit dem Ziel der Optimierung von psychologisch / psychotherapeutischen Angeboten
 - Evaluierung der Versorgungsqualität in den medizinischen Einrichtungen (Referenzkliniken und -zentren) mit dem Ziel der Minimierung von Belastungspotentialen (behandlungs-, kontextorientiert)
 - Entwicklung von DSD-„spezifischen“ Tests zur Erfassung von elterlichen und kindlichen Belastungspotentialen
 - Studien zur Bedeutung und dem Einfluss von Selbsthilfegruppen bei DSD

An wünschenswerten Initiativen in Bezug auf DSD wären zu nennen:

- Aufklärung in Schulen
- Vermittlung von adäquaten Informationen über DSD im Psychologiestudium
- Aus- und Weiterbildung von Psychotherapeuten
- Schulung des medizinischen und pflegerischen Personals (kommunikative und emotionale Kompetenz, Patient-Arzt-Beziehung)

Abschließend wäre die Forderung zu stellen, die „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD“ der Arbeitsgruppe Ethik des Netzwerks im medizinischen Alltag zu beachten: Somatische Versorgung und gute Eltern-Kind-Beziehung sollten als gleichrangige Behandlungsziele gelten.

Abkürzungsverzeichnis

AGGPG	Arbeitsgruppe gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie
AGS	Adrenogenitales Syndrom
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
DG XX	Diagnosegruppe der Mädchen / Frauen mit 46,XX DSD und Über-Virilisierung
DG XY-C-F	Diagnosegruppe der Mädchen / Frauen mit XY-C-F ohne Virilisierung
DG XY-P-F	Diagnosegruppe der Mädchen / Frauen mit 46,XX DSD und partieller Virilisierung
DG XY-P-M	Diagnosegruppe der Jungen / Männer mit 46,XY und Unter-Virilisierung
DSD	Disorders of Sex Development
ESPE	European Society of Pediatric Endocrinology
GBE-Bund	Gesundheitsberichterstattung des Bundes
ICD	International Classification of Diseases
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ISNA	Intersex Society of North America
LWPES	Lawson Wilkins Pediatric Endocrinology Society
SI	Selbsthilfe Intersexualität
WHO	World Health Organization

Literaturverzeichnis

Aiger, J.C. (2008). Postmoderne Sexualitäten-Entwicklungen und Verwicklungen. In Österreichische Gesellschaft für abgewandte Tiefenpsychologie und allgemeine Psychotherapie (Hrsg.). *Imagination*, 30, 1, S. 65-79

Antonovsky, A., & Franke, A. (Hrsg.). (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verlag

Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität (2008). Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität. In *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 3, 241-245

Beier, K.M., Bosinski, H.A.G., Hartmann, U. & Loewit, K. (2001). *Sexualmedizin*. (1. Aufl.). München, Jena: Urban & Fischer

Beier, K.M., Bosinski, H.A.G., Hartmann, U. & Loewit, K. (2005). *Sexualmedizin*. (2. Aufl.). München, Jena: Urban & Fischer

Benjamin, J. (1993). *Phantasie und Geschlecht. Psychoanalytische Studie über Idealisierung, Anerkennung und Differenz*. Frankfurt/M: Fischer

Best, D. (2008). 10 Jahre Psychotherapeutengesetz – Rückblick und Ausblick. In *Forum Psychotherapeutische Praxis*, 4, 161-166

Birnbauer, M. & Schmidt, R. F. (Hrsg.). (2006). *"Biologische Psychologie"*. Berlin: Springer Verlag

Bowlby, J. (2006). *Bindung und Verlust. Mutterliebe und kindliche Entwicklung*. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Bosinski, H.A.G. (2000). Determinanten der Geschlechtsidentität. Neue Befunde zu einem alten Streit. In *Sexologie*, 7, S. 96-110

Brain, C., E., Creighton, S. M., Mushtaq, I., Carmichael, P. A., Barnicoat, A., Honour, J. W., Larcher, W. & Achermann, J. C. *Holistic Management of DSD* (2010). *Best Practise & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 24, S. 335-354

- von Braun, Ch. & Stephan, I. (Hrsg.). (2000). Gender Studien. Eine Einführung. Stuttgart, Weimar: J.B. Metzler
- Brenz, K. (2005). Bindung und Sexualität. Zum Zusammenhang zwischen Bindung im Erwachsenenalter und spezifischen sexuellen Einstellungs- und Verhaltensweisen. Marburg: Tectum
- Brinkmann, L. & Richter-Appelt, H. (2008). Variationen des Geschlechts. Intersexualität als Tabu. In Benthien, C. & Gutjahr, O. (Hrsg.). Tabu – Interkulturalität und Gender. (S. 161-175). München: Wilhelm Fink Verlag
- Brisch, K.H. (2001). Bindungsstörungen, ihre Folgen und die Möglichkeiten der Therapie. In Gebauer, K. & Hüther, G. (Hrsg.). Kinder brauchen Wurzeln: neue Perspektiven für eine gelingende Entwicklung. (S. 64-78). Düsseldorf, Zürich: Patmos Verlag
- Brünner, G. & Gülich, E. (2002). Krankheit verstehen. Interdisziplinäre Beiträge zur Sprache in Krankheitsdarstellungen. Bielefeld: Aisthesis
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (BGE-Bund). (Hrsg.). (2008). Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Robert Koch Institut. 32. Berlin
- Carmichael, P. & Alderson, J. (2004). Psychological Care in disorders of sexual differentiation and Determination, 158-178. Cambridge university press
- Cohn-Kettenis, P. T. & Pfäfflin, F. (2003). Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence. London, New Delhi: Sage Publications
- Crawford, J. M., Warne, G., Grover, S., Southwell, B. R. & Hutson, J. M. (2009). Journal of Pediatrics, 44, S. 414-416
- Cull, M. L. & Simmonds, M. (2010). Importance of Support Groups for Intersex (Disorders of Sex Development) Patients, Families and the Medical Profession. Sexual Development, 4, S. 310-312
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. (Hrsg.). (2007). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter

- Deutsche Gesellschaft für Public Health. (Hrsg.). (1999). Public-Health-Forschung in Deutschland. Bern: Huber
- Deutscher Ethikrat. (Hrsg.). (2012). Intersexualität Stellungnahme. Deutscher Ethikrat. Berlin
- Diamond, M. & Sigmundson, K. (1997). Management of intersexuality. Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. Archives Pediatrics & Adolescent Medicine, 151, 1046-1050
- DSD-life (2012). Clinical European study on the outcome of surgical of surgical and hormonal therapy and psychological intervention in disorders of sex development“. Projektmanagement: Köhler, Charité Campus-Virchow-Klinikum Berlin
- Dührssen, A. (1972). Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Eugenides, J. (2003). Middlesex. Hamburg: Rowohlt
- Fast, I. (1996). Von der Einheit zur Differenz. Zur Psychoanalyse der Geschlechtsidentität. Frankfurt/M: Springer
- Feder, E. K., (2002). Doctor's Order: Parents and Intersexed Children. In The Subject of Care. Feminist Perspektive on Dependency (S. 293-320). <http://www.bodieslineours.org>
- Foucault, M. (1998). Über Hermaphroditismus. Frankfurt/M: Edition Suhrkamp
- Freud, S. (1972). Sexualeben. Freud-Studienausgabe, Bd. I. Frankfurt/M: Fischer
- Fröhling, U. (2003). Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich. Berlin: Ch. Links Verlag
- Froukje, M. E., Slijper, Ph. D., Stenvert, L. S., Drop, M. D., Jan, C. Molenaar, M. D., Sabine M. P. F. & de Keizer-Schrama, M. (1998). Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children. Archives of Sexual Behavior, 27, 2, 125-144
- Gsell, M. & Binswanger, R. (2012). Psychosexuelle Entwicklung und Geschlechtsidentität unter intersexuellen Konditionen In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). Intersexualität kontrovers. Psychosozial-Verlag: Gießen, S. 371-392

- Goodman, R., Meltzer, H. & Bailey, V. (1998). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study on the validity of self-report version. *European child & adolescent psychiatry*, 7, 3, 125-130
- Grabert, A. (2007). *Salutogenese und Bewältigung psychischer Erkrankungen. Einsatz des Kohärenzgefühls in der Sozialen Arbeit*. Lage: Jacobs Verlag
- Grossmann, K. & Grossmann, K. (2004). *Bindung – das Gefüge psychischer Sicherheit*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Grüters, A. (2008). Störungen der Geschlechtsentwicklung. In Finke, R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). *Intersexualität bei Kindern*. (S. 31-37). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
- Gough, B., Weymann, N., Alderson, J., Butler, G. & Stoner, M. (2008). 'They did not have a word': The parental quest to locate a 'true sex' for their intersex children. *Psychology and Health*, 23, 4, 493-507
- Groß, D., Neuschaefer-Rube, C. & Steinmetz, J. (2008). (Hrsg.). *Transsexualität und Intersexualität*. Berlin: Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Hafen, M. (2007). *Mythologie der Gesundheit. Zur Integration von Salutogenese und Pathogenese*. Heidelberg: Carl-Auer Verlag
- Härter, M. (2003). *Qualitätsmanagement in der Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe
- Hauer, B. (2009). Geschlechtsunterschiede im therapeutischen Prozess. In Österreichische Gesellschaft für abgewandte Tiefenpsychologie und allgemeine Psychotherapie (Hrsg.). *Imagination*, 2, 64-79
- Hemminghaus, M. (2008). Notwendige Diagnostik bei intersexuellem Genitale vor operativer Therapie (Schwerpunkt Pseudohermaphroditismus masculinus). In Finke R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). *Intersexualität bei Kindern* (S. 70-84). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
- Hiort, O. (2007). Störungen der Geschlechtsentwicklung: Konsequenzen der neuen Nomenklatur und Klassifikation. Ergebnisse der Chicagoer Konsensus Konferenz. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20, 2, 99-106

- Hirschauer, S. (2006). Was sind Frauen? Was sind Männer? Gender Studies. In Eifer, C., Epple, A., Kessel, M., Michaelis, M., Nowak, C., Schicke, K. & Weltecke, D. (Hrsg.). Was sind Frauen? Was sind Männer? Zweigeschlechtlichkeit als Wissenssystem (S. 240-256). Frankfurt/M: Suhrkamp
- Hirschfeld, M. (1993). Nachwort In Body, N. O. Aus eines Mannes Mädchenjahre. Berlin: Edition Hendrich
- Hughes, I. A. et al. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. Archives of Disease in Childhood, 91, 554-563
- Jürgensen, M., Hampel, E., Hiort, O. & Thyen, U. (2006). „Any Decision is Better Than None“ Decision-Making About Sex of Rearing for Siblings with 17 β -Hydroxysteroid-dehydrogenase-3 Deficiency. Archives of Sexual Behavior, 35, 3, 359-371
- Jürgensen, M., Kleinemeier, E., Lux, A., Steensma, Th. D., Cohen-Kettenis, P. T., Hiort, O., Thyen, U., Birgit, K. and the DSD Network Working Group. (2012). Psychosexual Development in Adolescents and Adults with Disorders of Sex Development—Results from the German Clinical Evaluation Study. International Society for Sexual Medicine. S. 1-12
- Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KIGGS) 2003-2006. Robert-Koch Institut. (Hrsg.). (2008). Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund. Berlin: Robert-Koch Institut
- Kleinemeier, E., Werner-Rosen, K., Jürgensen, M. & Thyen, U. (2007). Zur Psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Zeitschrift für Sexualforschung, 20, 2, 212-128
- Kleinemeyer, E.; Jürgensen, M.; Lux, A.; Widenka, P.-M.; Thyen, U. and the DSD Networking Group. (2010). Psychological Adjustment and Sexual Development of Adolscents with Disorders of Sex Development. Journal of Adolescent Health, 47, S. 463-471
- Krause, R. (1982). Zur Onto- und Phylogenese des Affektsystems und ihrer Beziehung zu psychischen Störungen. In Psyche, 37, 1015-1043
- Lang, C. (2006). Intersexualität. Frankfurt/M, New York: Campus Verlag

- Langwitz, W. (2005). Arzt-Patient-Kommunikation und Verbesserung der Selbst-Effizienz der Patienten. In Köllner, V. & Broda, M. (Hrsg.). *Praktische Verhaltensmedizin* (S. 44-52). Stuttgart: Thieme
- Laqueur, T., (1992). *Auf den Leib geschrieben. Die Inszenierung der Geschlechter von der Antike bis Freud*. Frankfurt/ M, New York: Campus Verlag
- Lee, P. A. & Money, J. (2004). Communicationg with parents of the newborn with intersex: transcript of an interview. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 17, 7, 925-30
- Leidolf, M., Megan, C., Scout & Bradford, J. (2008). *Journal of Homosexuality*, 54, 3, 233-242
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (Hrsg.). (2007). *Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter*
- Liao, L. M. (2004). *Devolpment of sexuality: psychological perspectives*, 77-93. Cambridge: Cambridge university press
- Lichtenberg, J., D. (1991). *Psychoanalyse und Säuglingsforschung*. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag
- Lockwood, G. (2004). *Communicating a diagnosis*, 193-204. Cambridge: Cambridge university press
- Löning, P. (2001). *Gespräche in der Medizin*. In Brinker, K., Antos, G., Heinemann, W. & Sager, S. F. (Hrsg.). *Text - und Gesprächslinguistik. Ein internationales Handbuch zeitgenössischer Forschung*. (S. 1576-1588). Berlin, New York: De Gruyter
- Lux, A., Kropf S., Kleinemeier, E., Jürgensen, M. & Thyen, U. (2009). Clinical Evaluation Study of the German Network of Disorders of Sex Development (DSD)/Intersexuality: study design, description of the study population, and data quality and DSD Network Working Group, *BMC Public Health*, 21, 9, 110
- Maihofer, A. (1995). *Geschlecht als Existenzweise. Macht, Moral, Recht und Geschlechterdifferenz*. Frankfurt/M: Ulrike Helmer Verlag

-
- Mazur, T. (2005). Gender Dysphoria and Gender Change in Androgen Insensitivity or Micropenis. *Archives of Sexual Behaviour*, 43, 4, 411-421
- de Medeiros Rocha Santos, M. & de Araujo, T. C. C. F. (2008). Family Perception and Coping Strategies in Case of Intersexuality: Understanding of Significance. *The Spanish Journal of Psychology*, 11, 2, 573-580
- Mertens, W. (1997). *Entwicklung der Psychosexualität und der Geschlechtsidentität*. Bd. I, II. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer
- Mette, A. (Hrsg.). (1959). *Friedrich Schillers medizinisch-philosophische Jugendarbeiten*. Berlin: Volk und Gesundheit
- Meyer-Bahlburg, H. F. (1994). Intersexuality and the diagnosis of gender identity disorder. *Archives of Sexual Behaviour*, 23, 1, 21-40
- Meyer-Bahlburg, H. F. (1999). Commentary: Gender assignment and reassignment in 46,XY psychohermaphroditism and related conditions. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 48, 3455-3458
- Meyer-Bahlburg, H. (2004). Research on Intersex. Summary of a Planning Workshop. *The Endocrinologist*, 14, 2, 1-11
- Meyer-Bahlburg, H. (2008). Geschlechtsidentität und Genitalien. In Finke R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). *Intersexualität bei Kindern* (S. 38-43). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
- Miller, A. (1981). *Du sollst nicht merken*. Frankfurt/M: Suhrkamp Verlag
- Money, J. & Ehrhardt, A. A. (1975). *Männlich – Weiblich. Die Entstehung der Geschlechtsunterschiede*. Einbeck: Rowohlt Verlag
- Money, J., (1986). *Love Maps - Clinical Concepts of Sexual/Erotic Health and Pathology, Paraphilia, and Gender Transposition in Childhood, Adolescence and Maturity*. New York: Prometheus Books
- Mühlenfeld, H.-U. (2004). Sexualverhalten und soziale Erwünschtheit. In *Zeitschrift für Sexualforschung*, 17, 1, 48-59

- Nabhan, K. M. & Lee, P.A. (2007). Disorders of sex development. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 19, 5, 440-445
- Neumann, J. N. (2008). Intersexualität bei Kindern: fremde Körper und gesellschaftliches Verhalten – Versuch eines historischen Zugangs. In Finke, R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). *Intersexualität bei Kindern* (S. 44-54). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
- Pinel, J. P. J. & Pauli, P. (Hrsg.). (2007). *Biopsychologie*. München: Pearson Studium
- Plett, K. (2007). Rechtliche Aspekte der Intersexualität. In: *Zeitschrift für Sexualforschung* 20, 2, 162-175.
- Posth, R., (2009). *Vom Urvertrauen zum Selbstvertrauen*. Münster, New York, München, Berlin: Waxmann
- Psychotherapeutenjournal*. Organ der Bundespsychotherapeutenkammer. 2009, 2
- Psychotherapeutische Versorgung*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch Institut (Hrsg.). (2008), 41. Berlin: Robert-Koch Institut
- Ravens-Siebrer, U., Görtler, E. & Bullinger, M. (2000). Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen – Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Gesundheitswesen*, 62, 148-155
- Reddemann, L. Intersexualität - ein Trauma? In: Fröhling, U. (2003). *Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich* (S. 67-75) Berlin: Ch. Links Verlag
- Reddemann, L. (2003). *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Reinicke, S. (2004). Intersexualität: Ursachen Vorkommen. *Psychotherapie & Sozialwissenschaft*, 6, 265-296
- Reinecke, S., Hampel, E., Richter-Appelt, H., Hiort, O. & Thyen, U. (2004). Erfahrungen mit Intersexualität. Ergebnis einer Interviewstudie mit Eltern und Betroffene. *Psychotherapie und Soziwissenschaften*, 6, 4, 263-295

-
- Reiter, M. (2000). Intersexualität: ein kritischer Rückblick auf soziale und biographische Effekte medizinischer Interventionen im Auftrag der Aufrechterhaltung dichotomer Geschlechtsmuster. Vortrag auf dem 5. Kongress der European Federation of Sexology. 30.06.00, Berlin. In: AGGPG Editorial. It all makes perfekt sense (S. 30-33)
- Richter-Appelt, H. (2004). Intersexualität und Medizin. Erste Ergebnisse eines Forschungsprojekts. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 17, 3, 239-257
- Richter-Appelt, H. (2005). Männliche-weibliche-intersexuelle Entwicklung. In Rohde, A. & Maneros, A. (Hrsg.). *Geschlechtsspezifische Psychiatrie und Psychotherapie – Ein Handbuch*. Stuttgart: Kohlhammer
- Richter-Appelt, H. (2006). Elterliche Bindung in der Kindheit und psychische Symptombelastung in einer Stichprobe von Erwachsenen mit Intersexualität. *Psychotherapie und Psychosomatische Medizin*, 56, 325-335
- Richter-Appelt, H. (2006). Intersexualität im Wandel. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20, 2, 93-98
- Richter-Appelt, H. (2007). Intersexualität. Störungen der Geschlechtentwicklung. In *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50, 1, 52-61. Springer Medizin Verlag
- Richter-Appelt, H. (2012). Psychologische und psychotherapeutische Interventionen. In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). *Intersexualität kontrovers*. Psychosozial-Verlag: Gießen
- Rosen, U. (2009). Vom Umgang mit der Intersexualität. In *Unterricht Biologie. Zeitschrift für alle Schulstufen*, 3, 22-26
- Safranski, R. (1997). *Das Böse oder Das Drama der Freiheit*. München, Wien: Carl Hanser Verlag
- Sanders, C.; Carter, B. & Goodacre, L. (2008). Parents' Narratives About Their Experiences of Their Child's Reconstructive Genital Surgeries for Ambiguous Genitalia. *Journal of Clinical Nursing* 17, 23, S. 3187–3195

Schmidt-Honsberg, L. (2005). Bisexuell denken. Vortrag auf der Jahrestagung der Deutschen Psychoanalytischen Gesellschaft (DPG) am 03.06.05, Saarbrücken. Vortragsmanuskript vorliegend

Schönbucher, V., Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (2008). Sexuelle Lebensqualität von Personen mit Intersexualität und 46,XY Karyotyp. Eine Übersicht über die internationale Forschung. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 21, 1, 26-55

Schweizer, K. (2012). Sprache und Begrifflichkeiten Intersexualität benennen. In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). *Intersexualität kontrovers*. Psychosozial-Verlag: Gießen, S. 19-39

Schuntermann, M. (2009). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Berlin: ecomed

Schützmann, K.; Brinkmann, L., Schacht, M. & Richter-Appelt H. (2009), Psychological distress, selfharming behaviour, and suicidal tendencies in adult with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behaviour*, 38, 1, 16-33

Sigusch, V. (2005). *Neosexualitäten. Über den kulturellen Wandel von Liebe und Perversion*. Frankfurt/M., New York: Campus Verlag.

Simmonds, M., (2004). Patients and parents in decision making und management. *Paeditric and Adolescent Gynaecology*, 205-228. Cambridge: Cambridge University Press

Schröter, S. (2002). *FeMale. Über Grenzverläufe zwischen den Geschlechtern*. Frankfurt/M: Fischer Verlag

Sloterdijk, P. (2005). *Im Weltinnenraum des Kapitals*. Frankfurt/M.: Suhrkamp

SPIEGEL-Archiv (2008). Hamburg. http://www.digas.spiegel.de/digas/servlet/volltext??DOC_ID13535791&DOC_DATE=199

Spranz-Fogasy, T. (2010). Verstehensdokumentation in der medizinischen Kommunikation: Fragen und Antworten im Arzt-Patient-Gespräch. In Deppermann, A., Reitemeier, U., Schmitt, R. & Spranz-Fogasy, T. (Hrsg.). *Verstehen in professionellen Handlungsfeldern. Studien zur deutschen Sprache*, 52, S. 27-116. Tübingen: Narr Verlag

Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2008. Wiesbaden

- Strauß, B. (2007). Sexuelle Entwicklung im Kontext soziokulturellen Wandels. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50, 3-10. Springer Medizin Verlag
- Streuli, J., C.; Michel, M. & Vayena, E. (2010). Children`s rights in pediatrics. *European Journal of Pediatrics*. Published online. Springer Verlag
- Streuli, J., Köhler, B., Werner-Rosen, K. & Mitchell, C. (2012). DSD and Professionalism from a Multilateral View Supplement the Consensus Statement on the Basis of a Qualitative Survey. *Advances in Urology*. Vol. 2012, S. 1-8
- Streuli, J. & Zehnder, K. (2012). Intersexualität und Forschungstraditionen In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). *Intersexualität kontrovers*. Psychosozial-Verlag: Gießen, S. 269-290
- Thomas, B. (2007). Die Chicago Konsensus Konferenz 2005 aus der Sicht einer Patientin. In *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20, 2, 186- 193
- Thyen, U., Jürgensen, M. & Kleinemeier, E. (2005). Die Geburt eines Kindes mit uneindeutigen Genitalien. In *Kinderärztliche Praxis*, 76, 5, 292-297
- Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P-M. & Hiort, O. (2006). Epidemiological and Initial Management of Ambiguous Genitalia at Birth in Germany. *Hormone Research*, 28, 66, 4, S. 195-203
- Tröster, H. (1999). Anforderungen und Belastungen von Müttern mit anfallskranken Kindern. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 39, 3, 174-178
- Ude-Koeller, S. & Wiesemann, C. (2005). Ethik und Informed Consent. *Kinderärztliche Praxis*, 76, 5, 305-310
- Veale, J. F., Clarke, D. E. & Lomax, T. C. (2010). Biological and psychosocial correlates of adult gender-variant identities: A review. *Personal and Individual Differences*, 48, 357-366
- Wagner, F., König, K. & Friedrich, J. (Hrsg.). (2006). *Das achte Feld. Geschlechter, Leben und Begehren in der Kunst seit 1960*. Katalog zur Ausstellung, Museum Ludwig, Köln. Ostfildern: Hatje Kantz

Warne, G. L. (2004). Management of ambiguous genitalia at birth. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 97-103. Cambridge: Cambridge University Press

Warne, G. L. (2012). Fragen in Zusammenhang mit der Behandlung von Menschen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). *Intersexualität kontrovers*. Psychosozial-Verlag: Gießen, S. 291-310

Werner-Rosen, K. (2001). Psychologische Aspekte in der Behandlung mit Intersexualität. Deutscher Kinderärztkongress – Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger. Vortrag, unv. Man. 16.09.2001. Freiburg

Werner-Rosen, K. (2002). Leben mit Intersexualität. Kongress: Medizin und Gesundheit. Vortrag, unv. Man. 17.05.02. Berlin

Werner-Rosen, K.(2002). Ein Leben ohne Vorbilder? In *Deutsche Hebammenzeitschrift*, 2, 49-50.

Werner-Rosen, K. (2002). Psychologische Aspekte in der Behandlung von Intersexualität. In *Kinderkrankenschwester*, 21, 3, 102-105

Werner-Rosen, K. (2003). Intersexualität – überforderte Eltern? Ein Interview. In Fröhling, U. *Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich*, 182-195. Berlin: Ch. Links Verlag

Werner-Rosen, K. (2004). Ein Gespräch über die Liebe. Einige Antworten auf viele Fragen. *Salutogenese und Intersexualität. AGS-Eltern- und Patienten Initiative. Workshop mit betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Eltern*. 22.-24.01.2004. Berlin.

Werner-Rosen, K. (2004). Intersexualität und KiP. 10. Internationaler Kongress für Katathym-Imaginative Psychotherapie (KiP). Vom experimentellen Tagtraum zur tiefenpsychologischen Psychotherapie mit Imaginationen. Seminar. 11.-13.06.2004. Göttingen.

Werner-Rosen, K. (2005). Psychosoziale Dimensionen der Intersexualität. Fortbildungsveranstaltung Pädiatrische Endokrinologie der Universitätskinderklinik Magdeburg, unv. Man. 04.05.2005.

- Werner-Rosen, K. (2006). Was ist Intersexualität? In Senatsverwaltung für Bildung, Jugend, Sport. Berlin. (Hrsg.). männlich – weiblich – menschlich ? Trans- und Intergeschlechtlichkeit. Berlin. Oktoberdruck AG. S. 29-41
- Werner-Rosen, K. (2007). Psychologische Aspekte von Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsdifferenzierung. 8. Seminar für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie. Vortrag, unv. Man. Charité Campus-Virchow Klinikum Mitte Berlin, 24.03.07
- Werner-Rosen, K. (2008). Das Berliner Modell – eine Antwort auf die “vernachlässigten Eltern”. In Finke, R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). Intersexualität bei Kindern. (S. 31-37). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
- Werner-Rosen, K. (2009). Vortrag im Rahmen des Seminars: Das ärztliche Gespräch bei DSD. Medizinisches Grundstudium. Unv. Man. Humboldt Universität Berlin.
- Werner-Rosen, K. (2009). Arzt-Patient-Beziehung bei DSD. Vortrag, unv. Man. Kinderklinik des Universitätsklinikums Innsbruck, 02.02.09.
- Wesche, M. (2002). Intersexualität. Der Hilflosigkeit begegnen. In: Deutsche Hebammenzeitschrift, 2, 44-49
- Wiesemann, C. & Ude-Koeller, S. (2008). Richtlinien für medizinische Interventionen bei Kindern und Jugendlichen mit besonderer Geschlechtsentwicklung (Intersexualität). In Groß, D. & Neuschaefer-Rube, C. Transsexualität und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte (S. 13-21). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G.H. & Thyen, U. (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *European Journal of Pediatrics*, 169, 6, 671-679
- Wilde-Grüber, U. (2004). Sport nach Krebs. Dissertation. Fakultät für Sozial- und Verhaltenswissenschaften. Eberhard-Karls Universität Tübingen. <http://www.210.ub.uni-tuebingen.de/dbt/volltexte/2005/1599/pdf>
- Wünsch, L. & Leriche, C. (2005) Kinderchirurgische Möglichkeiten bei Störungen der somatosexuellen Differenzierung. *Kinderärztliche Praxis*, 76, S. 299-302

Zehnder, K. & Streuli, J. (2012). Kampf der Diskurse? Unverständnis und Dialog. In Schweizer, K. & Richter-Appelt, H. (Hrsg.). *Intersexualität kontrovers*. Psychosozial-Verlag: Gießen, S. 395-413

Zeiler, K., & Wickström, A. (2009). Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. <http://www.fty.sagepub.com>

Zettler, A. (1995). *Psychotherapie bei Diabetes mellitus*. Regensburg: Roderer Verlag

Zucker, K. (2006). Gender Identity. Ethics and Intersex. *International Library of Ethic, Law and the New Medicine*, 29, 165-182

Eidesstattliche Versicherung

Ich, Knut Werner-Rosen, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema:

„Der subjektive Bedarf an psychologischer Beratung / Psychotherapie von Eltern von Kindern mit DSD / Intersexualität. Eine Auswertung der Klinischen Evaluationsstudie von Netzwerk DSD / Intersexualität“

selbstständig und ohne nicht offene gelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfemittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinn nach auf Publikationen oder Vorträge anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierweise kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultate, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem Betreuer angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus der dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechenden den URM und werden von mit verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mit bekannt und bewusst.

Datum

Unterschrift

Anteilerklärungen an etwaigen erfolgten Publikationen

Publikation 1

Kleinemeier, E., Werner-Rosen, K., Jürgensen, M. & Thyen, U. (2007). Zur Psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Zeitschrift für Sexualforschung, 20, 2, 212-128

Anteil: Darstellung der Versorgungssituation, Engpässe und Darstellung der Systematik vom „Berliner Modell“.

Publikation 2

Streuli, J., Köhler, B., Werner-Rosen, K. & Mitchell, C. (2012). DSD and Professionalism from a Multilateral View Supplement the Consensus Statement on the Basis of a Qualitative Survey. Advances in Urology. Vol. 2012, S. 1-8

Anteil: Konzeption der Studie, Auswertung

Datum

Unterschrift und Stempel: Prof. Dr. Heiko Krude

Unterschrift: Dipl.- Psych. Knut Werner-Rosen

Wissenschaftlicher Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Veröffentlichungen

- Jacki, 2 Jahre 5 Monate alt. In Niedergesäß, B. & Werner-Rosen, K. (Hrsg.). (1993).
Wohin mit unseren Kleinsten? (S. 126-135). Hamburg: Dagmar Drewes Verlag
- Intersexualität: Phantasie und Realität (2001). Vortrag. Kulturwissenschaftliches Seminar / Genderstudies, Humboldt Universität Berlin.
- Zur Psychologie geschlechtsbezogener Konflikte – Intersexualität (2001).
Praxistage Kulturwissenschaftliches Seminar / Genderstudies, Humboldt Universität Berlin.
- Intersexualität verstehen. Vorschlag für eine wissenschaftliche
Begleitstudie aus Psychotherapeutischer Sicht (2001). Arbeitsgruppe
Qualitätssicherung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie der APE (AQUAPE)
. Mainz
- Was ist das – Intersexualität? (2001). Workshop. Kath. Hochschulgemeinde. Trier
- Psychologische Aspekte der Behandlung von Intersexualität. (2001). Vortrag
Deutscher Kinderärztekongress – Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger.
Freiburg
- Welche Abweichungen von den Geschlechtsstandards verkraftet unsere
Gesellschaft? (2002). Referat zur Anhörung: Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen.
Berlin
- Leben mit Intersexualität. (2002). Vortrag. Kongress: Medizin und Gesundheit. Berlin
- Leitfaden zum Umgang von Eltern intersexueller Kinder im klinischen Alltag. (2002).
AQUAPE. Mainz
- Ein Leben ohne Vorbilder? (2002). In Deutsche Hebammen Zeitschrift, 2, 49-50
- Über AGS reden. (2003). Workshop. AGS-Eltern- und Patienten Initiative. Neukirchen
- Intersexualität – überforderte Eltern? Ein Interview (2003). In Fröhling, U. Leben
zwischen den Geschlechtern. Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich, (S.182-

-
- 195). Berlin: Ch. Links Verlag
- Ein Gespräch über die Liebe. Einige Antworten auf viele Fragen. Salutogenese und Intersexualität. (2004). Workshop. AGS-Eltern- und Patienten Initiative. Berlin
 - Intersexualität und KiP. Internationaler Kongress für Katathym-imaginative Psychotherapie (KiP). (2004). Seminar. Vom experimentellen Tagtraum zur tiefenpsychologischen Psychotherapie mit Imaginationen. Göttingen
 - Psychosoziale Dimensionen der Intersexualität. (2005). Vortrag. Fortbildungsveranstaltung Pädiatrische Endokrinologie der Universitätskinderklinik Magdeburg.
 - Sind Menschen mit AGS intersexuell? (2006). Expertise als wissenschaftlicher Beirat. AGS-Eltern- und Patienteninitiative. Köln
 - Was ist Intersexualität? (2006). In Senatsverwaltung für Bildung, Jugend, Sport. Berlin. (Hrsg.). männlich – weiblich – menschlich ? Trans- und Intergeschlechtlichkeit. Sammelband der Fachtagung (S. 29-41). Berlin
 - Zur Psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. (2007). In Kleinemeier, E., Werner-Rosen, K., Jürgensen, M. & Thyen, U. Zeitschrift für Sexualforschung, 20, 2, (S. 212-128)
 - Zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland. (2007). Stellungnahme zur Anfrage der Bundestagsfraktion PDS. Berlin
 - Psychologische Aspekte von Kindern/Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsdifferenzierung. (2007). 8. Seminar für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie. Charité Campus Mitte. Berlin
 - Das Berliner Modell – eine Antwort auf die “vernachlässigten Eltern”. In Finke, R. & Höhne, S.-O. (Hrsg.). (2008). Intersexualität bei Kindern. (S. 31-37). Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag
 - Psychologische Herausforderung chronisch Kranker. (2008). Vortrag.

Gemeinschaftsveranstaltung Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie. Bad Nauheim

- Das ärztliche Gespräch bei DSD. Vortrag im Rahmen des Seminars (2009). Medizinisches Grundstudium. Humboldt Universität Berlin.
- Arzt-Patient-Beziehung bei DSD (2009). Vortrag. Kinderklinik des Universitätsklinikums Innsbruck
- Politischer Handlungsbedarf bei der Regelung für ärztliche Behandlungen von Hermaphroditen (2009). Anhörung als Experte vor dem Ausschuss für Gesundheit und Verbraucherschutz der Hamburgischen Bürgerschaft
- Geschlechtertheorien und deren Relevanz für Kinder und Eltern. (2010). Vortrag im Rahmen der Lehrveranstaltung „Intersexualität – Fakten und Diskurse“. Institut für Biomedizinische Ethik. Universität Zürich.
- Anhörung als Experte zu DSD/Intersexualität. Deutscher Ethikrat Forum Bioethik. Berlin 2011
- Mitarbeit in der Kommission Leitlinien für die Behandlung von DSD/Intersexualität. AWMF seit 2011
- Anhörung als Experte zu DSD/Intersexualität. Schweizer Ethikkommission. Bern 2011
- Streuli, J., Köhler, B., Werner-Rosen, K. & Mitchell, C. (2012). DSD and Professionalism from a Multilateral View Supplement the Consensus Statement on the Basis of a Qualitative Survey. *Advances in Urology*. Vol. 2012, S. 1-8

Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt zu allererst meinen „kleinen und großen“ Patientinnen und Patienten und denen, die an der Studie teilgenommen haben. Sie haben mir erlaubt, an ihrer Welt teilzuhaben. Jedes ihrer Leben, so habe ich es empfunden, ist ein besonderes Kapitel in einem großen Buch über die Menschlichkeit. Und das wird fortgeschrieben werden.

Herzlich danke ich dem ganzen Team der Netzwerkstudie unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen. Über mehr als 5 Jahre waren wir ein „eingeschworenes Team“, das gemeinsam die vielen Hürden genommen hat, mit denen wir konfrontiert waren.

Mein besonderer und herzlicher Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Klaus Mohnike von der Kinderklinik der Otto-von-Guericke-Universität, Magdeburg. Auf seine Initiative habe ich meine Tätigkeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter des Netzwerks DSD / Intersexualität im Kompetenzzentrum Ost in Magdeburg begonnen. Er hat mir wesentliche Anstöße zu meiner Promotion gegeben und mich dabei auf sehr fachkundige, unkomplizierte und humorvolle Weise unterstützt und begleitet. Frau Susann Empting stand mir als seine Mitarbeiterin bei der Bewältigung von vielen praktischen Schwierigkeiten bei der Durchführung der Netzwerkarbeit hilfreich zur Seite, wofür ich ihr sehr danke.

Frau Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich von der Charité Campus Virchow-Klinikum bin ich zu großem Dank verpflichtet. Über viele Jahre hat sich mit ihr eine sehr fruchtbare und freundschaftliche Zusammenarbeit entwickelt, die dann auch im Rahmen vom Netzwerk DSD / Intersexualität und meinem Promotionsvorhaben fortgesetzt wurde.

Die Kooperation mit dem Virchow-Klinikum erstreckte sich auf alle Herausforderungen in der Patientenversorgung bei DSD / Intersexualität, die sich aus dem „Zusammenspiel“ von Medizin und Psychotherapie ergaben und die ganze Abteilung der Pädiatrischen Endokrinologie und das Sozialpädiatrische Zentrum des Virchow-Klinikums betraf - allen voran Herr Prof. Dr. med. Heiko Krude und Dr. med. Birgit Köhler. Für die Bereitschaft von Herrn Prof. Krude, meine Dissertation zu betreuen, habe ich in besonderer Weise zu danken.

Auch Herrn Prof. Dr. rer. nat. Siegfried Kropf und Frau Dipl.-Math. Anke Lux vom Biometrischen Institut der Universität Magdeburg gilt mein herzlicher Dank. Frau Lux war eine nimmermüde und stets gelassene Ansprechpartnerin bei allen kniffligen statistischen Fragen und Auswertungsproblemen.

Zu danken habe ich auch

Herrn Prof. Dr. rer. nat. Heino Meyer-Bahlburg, New York. Er hat mich nicht nur zur Übernahme meines ersten Falls von Intersexualität ermutigt, sondern auch seither an meinen therapeutischen und wissenschaftlichen Arbeiten und auch an der Dissertation hilfreich Anteil genommen.

Herr Dr. med. Jürg Streuli, Zürich. Meine Dissertation hat er ideenreich begleitet. Es war ein Vergnügen, mit ihm wissenschaftlich zusammenzuarbeiten, sich aber auch mit ihm in Nachbardisziplinen zuhause zu fühlen.

Herrn PD Dr. rer. nat. Michael Schuntermann, Berlin, für seine ausgiebigen Hilfen bei methodischen Fragen und Problemen

Frau PD Dr. phil. Ada Borkenhagen, Berlin und Leipzig, für die gemeinsamen Reflexionen psychologischer Sachverhalte, mit denen sie meine Arbeit kritisch und fruchtbar kommentiert hat.

Herrn Dr. med. Wolfgang Höpffner, Leipzig. Er war mir wichtiger Gesprächspartner bei allen klinischen Fragen.

Frau Dipl.- Psych Elena Bennecke, Berlin, für viele Hilfeleistungen, die sie mir ebenso unkompliziert wie schnell gewährt hat.

Last but not least: mit großer Dankbarkeit erfüllt mich die Unterstützung durch meine liebe Frau Johanna. Sie hat mir nicht nur durch geduldiges Zuhören und ihren klugen Blick auf das Wesentliche sehr zur Klarheit verholfen, sondern mir auch in unzähligen Alltagssituationen den Rücken frei gehalten.

Anhang I

Elternfragebogen,

weibliches Erziehungsgeschlecht, männliches Erziehungsgeschlecht analog

Identifikationsnummer

**Klinische Evaluationsstudie:
Medizinische und chirurgische Behandlungsergebnisse,
psychosexuelle Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität
bei Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD)**

Studienleiterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck,
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck



Fragebogen für Eltern

Liebe Eltern,

herzlichen Dank, dass Sie und Ihr Kind an der Klinischen Evaluationsstudie im „Netzwerk Intersexualität“ teilnehmen. Wir hoffen, mit dieser Studie Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie es Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung geht. Aus diesem Grund möchten wir Ihnen Fragen zu Ihren ganz persönlichen Erfahrungen und dem Wohlbefinden Ihres Kindes stellen.

Dafür erhalten Sie verschiedene Fragebögen. Im **ersten Teil** werden Ihnen allgemeine Fragen zu Ihrer Person sowie Ihrer familiären und sozialen Situation gestellt. Anschließend wird es um die Schwangerschaft und Geburt Ihres Kindes gehen. Wenn Ihr Kind bereits älter als 1 Jahr ist, werden wir Ihnen außerdem Fragen zu der Entwicklung Ihres Kindes und seinen sozialen Kontakten stellen. Danach folgen Fragen zu der besonderen Geschlechtsentwicklung, zur medizinischen und chirurgischen Behandlung Ihres Kindes und zu Ihrem Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung. Der **zweite Teil** beinhaltet Fragebögen zu unterschiedlichen Themenbereichen wie Lebensqualität und psychische Gesundheit. Je nach Alter Ihres Kindes, bekommt es eigene Fragebögen zur Beantwortung, die Sie sich gerne ansehen können.

Auf einige Punkte möchten wir Sie zu Beginn aufmerksam machen:

- Diese Studie richtet sich an Menschen mit sehr unterschiedlichen Diagnosen, die alle zu einer besonderen Geschlechtsentwicklung führen. Nach langen Diskussionen haben wir uns entschlossen, den Begriff „besondere Geschlechtsentwicklung“ als Sammelbegriff zu benutzen. Dieser Begriff mag die Situation Ihres Kindes nicht exakt beschreiben und vermutlich verwenden Sie andere Begriffe. Wir möchten Sie daher bitten, uns am Ende des Fragebogens mitzuteilen, welchen Begriff Sie verwenden oder am liebsten verwendet sehen würden.
- Bitte wundern Sie sich nicht, wenn bei einigen Fragen von der „leiblichen Mutter“ gesprochen wird. In den meisten Fällen wachsen Kinder bei ihren leiblichen Eltern auf, aber nicht immer. Wenn in dem Fragebogen nach der Mutter oder dem Vater gefragt wird, meinen wir immer die Mutter und den Vater, die mit dem Kind bzw. dem Jugendlichen jetzt zusammenleben und für es/ ihn sorgen. An einigen Stellen ist es aber wichtig, Informationen über die leibliche Mutter zu erhalten. Darauf wird bei den entsprechenden Fragen deutlich hingewiesen.
- In dem Fragebogen finden Sie immer wieder Fragen in Kästen, bei denen Sie die Möglichkeit haben Aspekte zu schreiben, die Ihnen wichtig sind. Wenn Ihnen der vorgegebene Platz nicht reicht, nutzen Sie bitte die Rückseite oder legen Sie ein Blatt dazu.
- Bei Fragen wenden Sie sich bitte an den Interviewer oder an die Interviewerin, der/ die Sie im Rahmen der Studie betreut.
- Bitte beantworten Sie den Fragebogen vollständig!

Datum: Beantwortung des Fragebogens

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
T	T	M	M	J	J	J	J

Nimmt Kind / Jugendlicher an der Studie teil?

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

ja

nein, weil: _____

Identifikationsnummer

Fragen zu Ihrer Person und Ihrer Familie

1. Wer beantwortet diesen Fragebogen? (Falls mehrere Personen diesen Fragebogen gemeinsam ausfüllen, kreuzen Sie bitte für alle Beteiligten an)

- leibliche Mutter
 leiblicher Vater
 Stiefvater/ Lebenspartner der Mutter
 Stiefmutter/ Lebenspartnerin des Vaters
 andere Person/en, welche? _____

2. Geburtsdatum Ihres Kindes?

. .
Tag Monat Jahr

3. Welches Geschlecht wurde für Ihr Kind unmittelbar nach der Geburt gewählt?

- Junge
 Mädchen
 blieb erst Tage unbestimmt,
danach: Junge Mädchen
 weiß nicht

4. In welchem Geschlecht wächst Ihr Kind auf?

- Junge
 Mädchen
 standesamtlich als Mädchen eingetragen, keine eindeutige Erziehung
 standesamtlich als Junge eingetragen, keine eindeutige Erziehung
 ist noch unklar

5. Wie viele leibliche Geschwister hat Ihr Kind? (gemeint sind auch Halbgeschwister)

- es ist ein Einzelkind
 es hat folgende leibliche Geschwister:
Alter: Geschlecht: : _____
Alter: Geschlecht: : _____
Alter: Geschlecht: : _____
Alter: Geschlecht: : _____

Identifikationsnummer

6. Mit wie vielen Kindern lebt Ihr Kind im Haushalt zusammen? (Gemeint sind alle Kinder, die im Haushalt leben)

es lebt mit keinen weiteren Kindern zusammen

es lebt mit folgenden Kindern zusammen:

Alter: Geschlecht: : _____

Alter: Geschlecht: : _____

Alter: Geschlecht: : _____

Alter: Geschlecht: : _____

7. Welche Erwachsenen leben mit dem Kind in einem Haushalt, und wie alt sind diese Personen? (Mehrfachnennungen möglich)

Mutter Alter:

Vater Alter:

Stiefvater/ Lebenspartner der Mutter Alter:

Stiefmutter/ Lebenspartnerin des Vaters Alter:

andere Person/en Alter:

Alter:

Mutter

Vater

8. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? Deutsch
 andere, welche? _____

Deutsch
 andere, welche? _____

Mutter

Vater

9. In welchem Land sind Sie geboren? Deutschland
 anderes Land
welches? _____

Deutschland
 anderes Land
welches? _____

Mutter

Vater

10. Seit wann leben Sie in Deutschland?

seit meiner Geburt

seit (Jahreszahl)

11. Welche Staatsangehörigkeit hat Ihr Kind?

Deutsch
 andere, welche? _____

12. In welchem Land ist Ihr Kind geboren?

Deutschland
 anderes Land, welches? _____

Identifikationsnummer

13. Seit wann lebt Ihr Kind in Deutschland?

seit der Geburt

seit (Jahreszahl)

14. Welche Sprache wird bei Ihnen zu Hause meistens gesprochen?

Deutsch

andere, welche? _____

15. Gehören Sie einer Kirche/ Glaubensgemeinschaft an?

nein

ja, welcher? _____

16. Welche Bedeutung hat Religion oder Glaube in Ihrem Leben?

gar keine

eine geringe

eine wechselnde

eine große

eine sehr große Bedeutung

17. Wie viele Einwohner/innen hat der Ort, in dem Sie leben?

mehr als 500.000

100.000 bis 500.000

10.000 bis 100.000

1.000 bis 10.000

weniger als 1.000

weiß nicht

18. Welchen Schulabschluss haben Sie? (Bitte nennen Sie den höchsten Abschluss, den Sie/Ihr Partner bzw. Ihre Partnerin gemacht haben!)

	<u>Mutter</u>	<u>Vater</u>
Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschulabschluss (Mittlere Reife)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abschluss Polytechnische Oberschule (POS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abschluss einer Fachoberschule (Fachhochschulreife)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abitur (Gymnasium oder EOS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderer Schulabschluss, welcher? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schule beendet ohne Abschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schule noch nicht beendet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
weiß nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

19. Welche der folgenden Angaben zur Erwerbstätigkeit trifft auf Sie zu?

	<u>Mutter</u>	<u>Vater</u>
Vollzeit erwerbstätig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilzeit oder geringfügig erwerbstätig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vorübergehende Freistellung (z.B. Erziehungszeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausbildung (z.B. Student/in, Umschüler/in)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hausfrau/ Hausmann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
arbeitslos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
berentet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere, welche? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

Fragen zu Schwangerschaft und Geburt

20. Wie oft war die leibliche Mutter vor der Geburt des Kindes schwanger?

- mal
 weiß nicht

Bei den folgenden Fragen (21-33) geht es immer um die Schwangerschaft der leiblichen Mutter und um die Geburt und Gesundheit des Kindes mit der besonderen Geschlechtsentwicklung

21. Wie ist die leibliche Mutter des Kindes schwanger geworden?

- auf »natürlichem« Weg
 mit Hilfe von Hormonstimulation
 künstliche Befruchtung
 weiß nicht

22. Hat die leibliche Mutter während der Schwangerschaft Hormone genommen?

- nein
 ja, welche? _____
 weiß nicht

23. Hat die leibliche Mutter während der Schwangerschaft andere Medikamente (außer Hormonen) genommen?

- nein
 ja, welche? _____
 weiß nicht

24. In welcher Schwangerschaftswoche wurde Ihr Kind geboren?

In der Schwangerschaftswoche

falls Sie sich nicht mehr erinnern können:

Wann wurde Ihr Kind geboren? zu früh
 termingerecht
 zu spät

weiß nicht

25. Wo fand die Entbindung statt?

- Krankenhaus
 Geburtshaus
 Arztpraxis
 zu Hause
 anderer Ort, welcher? _____
 weiß nicht

Identifikationsnummer

26. Wie ist Ihr Kind auf die Welt gekommen?

- spontane Geburt
- Saugglocke
- Zange
- Kaiserschnitt
- weiß nicht

27. Wie schwer war Ihr Kind bei der Geburt?

Gramm

falls Sie sich nicht mehr erinnern können:

- War Ihr Kind bei der Geburt
- eher untergewichtig
 - eher normalgewichtig
 - eher übergewichtig
- weiß nicht

28. Wie groß war Ihr Kind bei der Geburt?

Zentimeter

falls Sie sich nicht mehr erinnern können:

- War Ihr Kind bei der Geburt
- eher klein
 - eher normal groß
 - eher groß
- weiß nicht

29. Hatte Ihr Kind kurz nach der Geburt schwerwiegende gesundheitliche Probleme?

- nein, es gab keine Probleme
- ja, welche? _____
- weiß nicht

30. Wurde Ihr Kind unmittelbar nach der Geburt auf eine Kinderstation oder Kinderintensivstation verlegt?

- nein
- ja, welche? _____
- weiß nicht

31. Wurden bei Ihrem Kind körperliche Auffälligkeiten/ Fehlbildungen/ Behinderungen festgestellt, die nicht mit der besonderen Geschlechtsentwicklung im Zusammenhang stehen (z.B. Herzfehler, Nierenfehlbildung)?

- nein
- ja, welche? _____

Identifikationsnummer

32. Hat Ihr Kind eine schwerwiegende, lang andauernde Krankheit, die nicht mit der besonderen Geschlechtsentwicklung im Zusammenhang steht (z.B. Neurodermitis, Asthma)?

nein

ja, welche? _____

33. War Ihr Kind jemals in psychologischer / psychotherapeutischer Behandlung?

nein

ja, warum? _____

Gibt es zu der Schwangerschaft und der Geburt Ihres Kindes noch Aspekte, die Ihnen wichtig sind? Wenn ja, notieren Sie diese bitte hier:



⇒ Eltern von Kindern unter 1 Jahr gehen bitte direkt über zu Frage 45

Identifikationsnummer :

Fragen zu der Entwicklung des Kindes

34. Bei meinem Kind habe ich die folgenden Entwicklungsschritte beobachten können:

- freies Laufen im Alter von Jahren/ Monaten
- erste Worte im Alter von Jahren/ Monaten
- erste kurze Sätze im Alter von Jahren/ Monaten
- tagsüber „trocken“ im Alter von Jahren/ Monaten
- nachts „trocken“ im Alter von Jahren/ Monaten

35. Hat sich Ihr Kind im Vergleich zu anderen gleichaltrigen Kindern...?

- rascher entwickelt
- normal, gleich schnell entwickelt
- langsamer entwickelt

36. Besucht Ihr Kind zurzeit den Kindergarten oder eine ähnliche Einrichtung (Krippe, KiTa, Spielgruppe)?

- ja ⇒ bitte weiter mit Frage 41
- nein, es ist zu Hause ⇒ bitte weiter mit Frage 41
- nein, es geht bereits zur Schule

37. Die Einschulung meines Kindes erfolgte:

- regulär
- mit Zurückstellung
- vorzeitig („Kamm-Kind“, „auf Antrag“)

38. Welche Schule/ Ausbildungsstätte besucht Ihr Kind?

- Grundschule
- Förderschule/ Sonderschule
- Hauptschule
- Realschule
- Gesamtschule
- Gymnasium
- Berufsfachschule/ Lehre
- andere, welche? _____
- keine

39. Welche Klasse besucht Ihr Kind?

Mein Kind besucht zurzeit die Klasse.

Identifikationsnummer : □□□□□

40. Wie beurteilen Sie die Schulleistungen Ihres Kindes?

- sehr gut
- gut
- mittelmäßig
- schlecht
- sehr schlecht

**Gibt es zu der Entwicklung Ihres Kindes noch Aspekte gibt, die Ihnen wichtig sind?
Wenn ja, notieren Sie diese bitte hier:**



⇒ Eltern von Kindern unter 1 Jahr gehen bitte direkt über zu Frage 45

Identifikationsnummer

Fragen zu den Freundschaften Ihres Kindes

41. Wie würden Sie Ihr Kind zurzeit hinsichtlich seiner Beziehungen zu anderen Kindern bzw. Jugendlichen einschätzen?

Mein Kind...

- hat mehr Freunde und Freundinnen als andere Kinder/ Jugendliche
- hat ähnlich viele Freunde und Freundinnen wie andere Kinder/ Jugendliche
- hat weniger Freunde und Freundinnen als andere Kinder/ Jugendliche
- hat gar keine Freunde und Freundinnen ⇒ *bitte weiter mit Frage 45*
- weiß nicht

42. Mit wem ist Ihr Kind zurzeit am meisten befreundet?

- mit Mädchen
- mit Jungen
- mit Mädchen und Jungen
- mit Kindern mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung
- weiß nicht

43. Hat Ihr Kind einen besten Freund oder eine beste Freundin?


- nein
- nein, aber es hätte gerne eine/n
- ja, eine Freundin
- ja, einen Freund
- ja, eine beste Freundin und einen besten Freund
- weiß nicht

Eltern, deren Kinder jünger als 12 Jahre sind, gehen bitte über zu Frage 45.

44. Hat Ihr Kind einen festen Freund oder eine feste Freundin (Liebesbeziehung)?

- nein
- nein, aber es hätte gerne eine/n
- ja, eine Freundin
- ja, einen Freund
- weiß nicht

Gibt es zu den Freundschaften Ihres Kindes noch Aspekte, die Ihnen wichtig sind? Wenn ja, notieren Sie diese bitte hier:

 _____

Identifikationsnummer □□□□

Fragen zur Klärung der Diagnose

In den anschließenden Fragen möchten wir Sie bitten, Auskunft über verschiedene Aspekte der besonderen Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes zu geben. Dabei geht es vor allem darum, wie Sie die Diagnose wahrgenommen haben und was Sie über die besondere Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes wissen.

45. Wie haben Sie selbst die Genitalien Ihres Kindes unmittelbar nach der Geburt beurteilt?

- eindeutig weiblich
- eher weiblich
- uneindeutig
- eher männlich
- eindeutig männlich
- anders, wie? _____
- weiß nicht

46. In welchem Alter wurde erstmal bei Ihrem Kind eine Abweichung von der typischen körperlichen Geschlechtsentwicklung festgestellt?

- vor der Geburt
- direkt nach der Entbindung
- nach der 1. kinderärztlichen Untersuchung
- nach □□ Tagen
- nach □□ Wochen
- im □□. Lebensjahr
- weiß nicht

Identifikationsnummer

47. Was führte zu dem ersten Verdacht einer besonderen Geschlechtsentwicklung bei Ihrem Kind? (Mehrfachnennungen möglich)

- die vorgeburtlichen Untersuchungen (Chromosomen, Ultraschall) passten nicht zu den äußeren Geschlechtsorganen des Kindes
- auffällige äußere Geschlechtsorgane bei der Geburt
- Neugeborenenenscreening
- Salzverlust
- Wachstumsstörungen (Kleinwuchs, Hochwuchs)
- Leistenbruch
- ausbleibende Regelblutung
- ausbleibende Pubertätsentwicklung
- Vergrößerung der Klitoris
- Auftreten des Stimmbruchs während der Pubertät
- Bartwuchs/ vermehrter Haarwuchs während der Pubertät
- kinderärztliche Untersuchung
- gynäkologische Untersuchung
- urologische Untersuchung
- chirurgischer Eingriff wegen anderer Erkrankung
- Fälle in der Familiengeschichte
- anderes Ereignis, welches? _____
- weiß nicht

48. Wer hat den ersten Verdacht geäußert, dass bei Ihrem Kind eventuelle Abweichungen der typischen körperlichen Geschlechtsentwicklung vorliegen?

- wir als Eltern
- Hebamme
- Gynäkologe/ Gynäkologin
- (Kinder-) Krankenpfleger/-schwester
- Hormonspezialist/in für Kinder (Endokrinologie)
- betreuender Kinderarzt/ Kinderärztin
- betreuender Hausarzt/ Hausärztin
- Genetiker/in
- Kinderchirurg/in
- Urologe/in
- Verwandte/ Freunde
- andere/r, wer? _____
- weiß nicht

Identifikationsnummer

49. Auf welchem Wege wurde Ihnen dieser Verdacht mitgeteilt?

- persönlich, in einem ausführlichen Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin
- persönlich, aber »zwischen Tür und Angel« mit dem Arzt/ der Ärztin
- in einem persönlichen Brief von dem Arzt/ der Ärztin
- in einem persönlichen Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin am Telefon
- telefonische Mitteilung des Verdachtes ohne weiteres Gespräch durch den Arzt/ die Ärztin
- anderer Weg, welcher? _____

50. Haben Sie die medizinischen Erklärungen zu diesem ersten Verdacht damals verstanden?

- ich kann mich nicht mehr daran erinnern
- ich hatte das Gefühl, die Informationen vollständig verstanden zu haben
- ich hatte das Gefühl, einige der Informationen verstanden zu haben
- ich hatte das Gefühl, die Informationen nicht verstanden zu haben

51. Wurden bei Ihrem Kind bisher Untersuchungen durchgeführt, um die Ursache der besonderen Geschlechtsentwicklung zu ergründen?

- nein
- ja, dazu gehörten:

Maßnahme

- Fotoaufnahme (Klinik/ Arztpraxis)
- Blutabnahmen
- Röntgenaufnahme
- Ultraschall/ Sonographie
- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Computertomographie (CT)
- Bauchspiegelung (Endoskopie)
- Öffnung der Bauchhöhle (Laparotomie)
- Gewebeentnahme der Keimdrüsen (Hoden/ Eierstöcke)
- Messung der Knochendichte
- andere Untersuchung, welche? _____:

52. Welche Chromosomen wurden bei Ihrem Kind festgestellt?

- 46,XX
- 46,XY
- andere, welche? _____
- weiß nicht

Identifikationsnummer □□□□□

53. Wurde Ihnen bereits eine endgültige Diagnose mitgeteilt?

- nein, ⇒ bitte weiter mit Frage 60
- ja, Alter des Kindes bei Diagnosestellung: _____

54. Wie lang war die Zeitspanne zwischen dem ersten Verdacht und der genauen Diagnosestellung?

- Tage
- Wochen
- Monate
- Jahre
- weiß nicht

55. Welche Diagnose wurde Ihnen mitgeteilt? (Bitte kreuzen Sie alle Bezeichnungen an, die Ihnen genannt wurden)

- ich weiß die Bezeichnung nicht mehr
- Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- Congenitale Adrenale Hyperplasie (CAH)
- Late-Onset-AGS
- 21-Hydroxylase-Mangel
- 11-Hydroxylase-Mangel
- Salzverlust/ Salzverlustkrise
- 3 β -Hydroxysteroiddehydrogenase-Mangel
- Störung der Androgensynthese/-wirkung
- Androgeninsensitivität (AIS)
- komplette Androgeninsensitivität (CAIS)
- partielle Androgeninsensitivität (PAIS)
- minimale Androgeninsensitivität (MAIS)
- testikuläre Feminisierung
- Androgenrezeptordefekt
- Rezeptordefekt
- Leydig Insuffizienz (LH-Rezeptor Mutation)
- 17/20 Lyase-Mangel
- 17 β Hydroxysteroid Dehydrogenase Mangel (17 β HSD)
- 5 α Reduktase Mangel (5-ARD)
- Proteinedefekt
- Störung der Steroid-Biosynthese
- Gonadendysgenese
- komplette Gonadendysgenese/ Swyer-Syndrom

Identifikationsnummer

- partielle Gonadendysgenese
- Anti-Müller-Hormon-Mangel
- Anti-Müller-Hormon-Resistenz
- Hypospadie
- Hodenhochstand
- Epispadie
- Aromatasedefekt
- Hermaphroditismus
- Pseudohermaphroditismus masculinus
- Pseudohermaphroditismus femininus
- Hermaphroditismus verus (wahrer Hermaphroditismus)
- Intersexualität
- andere Diagnose, welche? _____

56. Durch wen wurde die Diagnose mitgeteilt?

- betreuenden Kinderarzt/ Kinderärztin
- Hausarzt/ Hausärztin
- Hormonspezialist/in (Endokrinologie)
- Genetiker/in
- Kinderchirurg/in
- Urologe/in
- Gynäkologe /Gynäkologin
- Psychologen/ Psychologin
- andere/n, wer? _____
- weiß nicht

57. Hatten Sie den Eindruck, dass diese Person in Bezug auf Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung kompetent war/ ist?

- ja nein weiß nicht

58. Auf welchem Wege wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?

- persönlich, in einem ausführlichen Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin
- persönlich, aber »zwischen Tür und Angel« mit dem Arzt/ der Ärztin
- in einem persönlichen Brief von dem Arzt/ der Ärztin
- in einem persönlichen Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin am Telefon
- telefonische Mitteilung der Diagnose ohne weiteres Gespräch durch den Arzt/ die Ärztin
- anderer Weg, welcher? _____

Identifikationsnummer

59. Haben Sie die mitgeteilten Informationen zu der Diagnose verstanden?

- ich kann mich nicht mehr daran erinnern
- ich hatte das Gefühl, die Informationen vollständig verstanden zu haben
- ich hatte das Gefühl, einige der Informationen verstanden zu haben
- ich hatte das Gefühl, die Informationen nicht verstanden zu haben

Wie würde Ihnen der Verdacht/ die Diagnose mitgeteilt? Gibt es Worte und Begriffe, an die Sie sich erinnern können? Wie war Ihre eigene Reaktion auf die Diagnose?

60. Gibt es Geschwister des Kindes oder andere Verwandte mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung?

- nein
- ja, wer? _____
- weiß nicht

61. Gibt es Geschwister des Kindes oder andere Verwandte mit unerfülltem Kinderwunsch?

- nein
- ja, wer? _____
- weiß nicht

62. Über welche Themen wurde Sie in Bezug auf die zukünftige Entwicklung Ihres Kindes informiert?

Wir wurden informiert über...

	ja	teilweise	nein
Diagnostische Maßnahmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlungsmaßnahmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Entwicklung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entwicklung der Geschlechtsidentität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fruchtbarkeit/ Fortpflanzungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veränderungen in der Pubertät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

63. Woher haben Sie weitere Informationen über die Diagnose Ihres Kindes bekommen? (Mehrfachnennungen möglich)

- Wir haben/ ich habe keine weiteren Informationen bekommen
- durch Selbsthilfegruppen/ Elterninitiativen, und zwar folgende _____
- durch andere betroffene Personen, wer? (bitte keine Namen nennen) _____
- aus Büchern/ Broschüren
- aus Zeitschriften/ Zeitungen
- aus dem Fernsehen
- durch das Internet
- von Verwandten/ Freunden
- durch andere, wer? (bitte keine Namen nennen) _____

64. Wurden Ihnen bei der Diagnosemitteilung Empfehlungen zur Erziehung und zur Aufklärung Ihres Kindes gegeben?

- weiß nicht
 - nein
 - ja, welche? _____
-

65. Wurde das Erziehungsgeschlecht Ihres Kindes zu einem späteren Zeitpunkt geändert?

- nein, ⇒ bitte weiter mit Frage 69
- ja
im Alter von Jahren,
 - Änderung vom männlichen ins weibliche Geschlecht
 - Änderung vom weiblichen ins männliche Geschlecht
- weiß nicht

66. Von wem ging diese Entscheidung zur Änderung des Erziehungsgeschlechts überwiegend aus?

- von uns als Eltern
- von behandelndem Arzt/ behandelnder Ärztin
- vom Kind
- von anderen, wem? _____

Identifikationsnummer

67. Wurde diese Änderung des Erziehungsgeschlechts nochmals geändert?

nein,

⇒ *bitte weiter mit Frage 69*

ja

im Alter von Jahren,

Änderung vom männlichen ins weibliche Geschlecht

Änderung vom weiblichen ins männliche Geschlecht

weiß nicht

68. Von wem ging diese 2. Änderung des Erziehungsgeschlechts überwiegend aus?

von uns als Eltern

von behandelndem Arzt/ behandelnder Ärztin

vom Kind

von anderen, wem? _____

Gibt es zu der Klärung der Diagnose noch Aspekte, die Ihnen wichtig sind? Wenn ja, notieren Sie diese bitte hier:



Four horizontal lines for writing notes.

Identifikationsnummer

Fragen zu medizinischen und chirurgischen Behandlungen

69. Wurde Ihnen jemals eine Operation des Genitale Ihres Kindes empfohlen?
(Mehrfachnennungen möglich)

nein,

⇒ *bitte weiter mit Frage 71*

ja,

wenn ja, wie wurde die Empfehlung begründet?

medizinisch notwendig

für die positive Entwicklung des Kindes notwendig

um Unsicherheiten in der Erziehung zu vermeiden

um Hänseleien durch andere zu vermeiden

andere Gründe, welche? _____

70. Für welches Alter Ihres Kindes wurde diese Operation des Genitale empfohlen?

im 1. Lebensjahr

zwischen dem 1. und 3. Geburtstag

zwischen dem 3. und 6. Geburtstag

zwischen dem 6. und 12. Geburtstag

ab dem 12. Geburtstag

uns wurde kein spezielles Alter für eine Operation empfohlen

Identifikationsnummer

71. Wurden bei Ihrem Kind bis zum jetzigen Zeitpunkt chirurgische Behandlungen vorgenommen und/ oder sind welche für die Zukunft geplant?

(Wir interessieren uns für bereits erfolgte chirurgische Maßnahmen und geplante chirurgische Maßnahmen. Keine Untersuchungen! Bitte geben Sie an, welche Operationen im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung erfolgt sind und welche für Ihr Kind geplant sind.)

nein,

⇒ bitte weiter mit Frage 76

ja, und zwar folgende

Behandlung	Durchgeführt		Geplant	
	Alter		Alter	
Entfernung der Eierstöcke/ Hoden/ Strangonaden (Gonadektomie)	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Verkleinerung der Klitoris (Klitorisreduktion)	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Entfernung der Klitoris (Klitorektomie)	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
operative Anlage einer Scheide	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
operative Scheidenkorrektur	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Dehnung der Scheide	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Penisbegradigung	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Hodenimplantat	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Hodenverlagerung	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Penisaufbau/ Penisplastik	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Entfernung des Penis	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Entfernung der Brust (Mastektomie)	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
Harnröhrenkorrektur	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren
andere, welche? _____	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren	<input type="checkbox"/> mit	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahren

72. Wie beurteilen Sie das Gesamtergebnis der bisherigen Operationen im Hinblick auf die Funktion der Harnwege?

gut mittel unbefriedigend schlecht weiß nicht

73. Wie beurteilen Sie das Gesamtergebnis der bisherigen Operationen in Bezug auf die mögliche sexuelle Funktion?

gut mittel unbefriedigend schlecht weiß nicht

74. Wie beurteilen Sie das Gesamtergebnis der bisherigen Operationen im Hinblick auf das äußere Erscheinungsbild?

gut mittel unbefriedigend schlecht weiß nicht

75. Wurden alle chirurgischen Behandlungen mit Ihrer Einwilligung vorgenommen?

ja nein weiß nicht

Identifikationsnummer

76. Nimmt Ihr Kind aktuell Medikamente/ Hormone wegen der besonderen Geschlechtsentwicklung ein?

ja,

welches Präparat? _____

welche Dosierung? _____

nein

⇒ *bitte weiter mit Frage 78*

weiß nicht

77. Wie regelmäßig nimmt ihr Kind die verordneten Medikamente/ Hormone ein?

immer (mind. 6 von 7 Tagen)

unregelmäßig (mind. 3 von 7 Tagen)

selten (mind. 1 von 7 Tagen)

nie

weiß nicht

78. Hat Ihr Kind früher Medikamente/ Hormone wegen der besonderen Geschlechtsentwicklung eingenommen?

ja,

welches Präparat? _____

welche Dosierung? _____

nein

weiß nicht

79. Wurde die Pubertät Ihres Kindes medikamentös eingeleitet oder ist dies geplant?

nein

ja, wurde eingeleitet im Alter von Jahren

ja, ist geplant für das Alter von Jahren

80. Wie oft war Ihr Kind bisher im Krankenhaus?

Anzahl der Krankenhausaufenthalte

davon Anzahl der Aufenthalte im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung

weiß nicht

81. Wie viele unterschiedliche Ärzte/ Ärztinnen und andere Fachkräfte haben Sie speziell wegen der besonderen Geschlechtsentwicklung bis heute aufgesucht?

Anzahl der Ärzte

weiß nicht

Identifikationsnummer □□□□□

82. Was für Fachkräfte waren das? (Mehrfachnennungen möglich)

- Kinderarzt -ärztin
- Hormonspezialist/in (Endokrinologie)
- Genetiker/in
- Chirurg/in
- Kinderchirurg/in
- Urologe/in
- Gynäkologe/in
- Psychologe/in
- Psychiater/in
- Kinder- und Jugendpsychiater/in
- Arzt/ Ärztin für Naturheilkunde/ Homöopathie
- Experte/ Expertin für alternative Heilmethoden, welche? _____
- andere, welche? _____
- weiß nicht

83. War es schwierig, fachärztliche Hilfe für Ihr Kind zu bekommen?

- nein
- ja

84. Haben Sie einen Kinderarzt/ eine Kinderärztin (oder Hausarzt/ Hausärztin), der/ die sich regelmäßig um die allgemeine gesundheitliche Entwicklung Ihres Kindes kümmert?

- nein
- ja

85. Wer koordiniert zurzeit alle Untersuchungen und Behandlungen im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung?

- Kinderarzt/ ärztin
- Hausarzt/ ärztin
- Hormonspezialist/in (Endokrinologie)
- Genetiker/in
- Kinderchirurg/in
- Urologe/in
- Kindergynäkologe/in
- keiner
- wir selber
- anderer, wer? _____
-

Identifikationsnummer

86. Die folgenden Fragen beziehen sich auf nichtärztliche Leistungen. Bitte geben Sie an, ob und in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben, ob Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach braucht oder ob es sie nicht benötigt.

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an)

	Ja, bekommen wir	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
Beratung durch Sozialdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologische Beratung/ Psychotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt zu Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste (case management)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

87. Qualität der medizinischen Versorgung (nach Disabkids-Group, 2004)

Wir möchten nun von Ihnen erfahren, wie Sie diese Versorgung Ihres Kindes beurteilen, ob Sie zufrieden sind und ob es Ihrer Meinung nach Versorgungslücken gibt.

Denken Sie beim Beantworten der Fragen bitte an die letzten 12 Monate, wenn es in der Frage nicht anders vermerkt ist.

Kreuzen Sie die Antwort an, die Ihrer Meinung nach am besten passt. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Zeile.

Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über die besondere Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes beurteilen.

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
a. ...mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt worden ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ...damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ...mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ...mit der Information über die besondere Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ...mit der Information über die Medikamente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit der Ärzte und Fachleute untereinander. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
f. ...mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ...mit dem Wissen des Arztes über die Geschichte Ihres Kindes, als Sie zur Sprechstunde/Untersuchung kamen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ...mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

In den folgenden Fragen geht es um den Umgang mit ihrem Kind durch den Spezialisten/ die Spezialistin für die besondere Geschlechtsentwicklung. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
i. ...mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit ihr Kind sich wohl fühlt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ...mit der Aufmerksamkeit des Arztes Ihrem Kind gegenüber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Ihr Kind älter als 4 Jahre ist, beantworten Sie bitte auch die Fragen k und l. Wenn Ihr Kind jünger als 4 Jahre ist, gehen Sie bitte über zur Frage m..

k. ...damit, wie die Ärzte Ihrem Kind zugehört haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. ...damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Die nächsten Fragen beziehen sich ebenfalls auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis. Bitte denken Sie an den letzten Besuch.

Waren Sie zufrieden...	nicht zufrieden	teilweise zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden	äußerst zufrieden
m. ...mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. ...mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. ...mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten und zum medizinischen Personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. ...mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. ...mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

Fragen zum Umgang und zu Erfahrungen mit der besonderen Geschlechtsentwicklung

Jede Familie geht anders mit der besonderen Geschlechtsentwicklung des Kindes um. Uns interessiert, wie das bei Ihnen ist.

88. Wer hat bisher von der Diagnose (besondere Geschlechtsentwicklung) erfahren?
(Mehrfachnennungen möglich)

- Großeltern des Kindes
- Geschwister des Kindes
- andere Verwandte
- Freunde
- Bekannte
- Nachbarn
- Kollegen/ Kolleginnen
- Lehrer/innen, Erzieher/innen Ihres Kindes
- Freunde des Kindes
- andere Personen, wer? (bitte keine Namen nennen) _____

89. Welche Erfahrung haben Sie gemacht, wenn Sie anderen die Diagnose Ihres Kindes mitgeteilt haben? (Mehrfachnennungen möglich)

- die Mitteilung der Diagnose veränderte nichts am Verhalten oder an der Beziehung zu der Person/ den Personen
- durch die Mitteilung der Diagnose ist das Verhältnis zu dieser Person/ diesen Personen eher enger, offener und vertrauensvoller geworden
- die Mitteilung der Diagnose führte zur Verschlechterung der Beziehung
- die Mitteilung der Diagnose führte zum Abbruch der Beziehung
- die Mitteilung der Diagnose führte dazu, dass mein Kind ausgelacht und gemieden wird
- die anderen zogen sich nach Mitteilung der Diagnose zuerst zurück, nach einiger Zeit hat sich das Verhältnis aber wieder normalisiert
- das Interesse anderer an meinem Kind nahm zu
- wir haben niemanden von der Diagnose erzählt
- andere Erfahrung, welche? _____

90. Haben Sie sich eine Behandlung oder Unterstützung für sich selbst gewünscht

- nein
- ja, und zwar folgende: _____

Identifikationsnummer

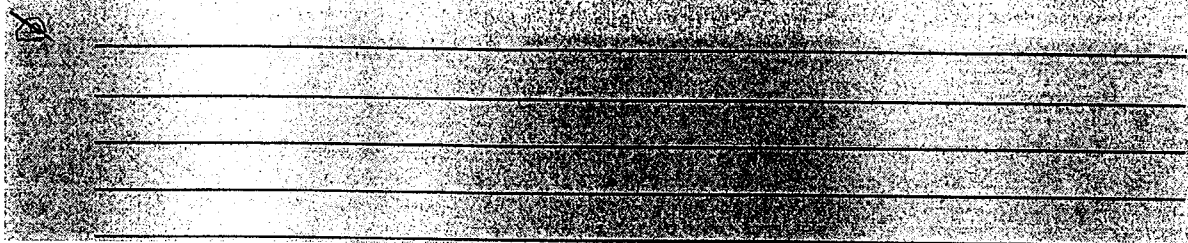
91. Wie oft müssen Sie in Ihrem Alltag an die besondere Geschlechtsentwicklung Ihres Kindes denken?

- täglich
- 1-2 mal in der Woche
- bei Klinik- oder Arztbesuchen
- fast nie

92. Wir haben jetzt immer den Begriff der besonderen Geschlechtsentwicklung als allgemeinen Begriff benutzt. Welchen Begriff verwenden Sie und/ oder bevorzugen Sie?

- untypische Geschlechtsentwicklung
- besondere Geschlechtsentwicklung
- Intersexualität
- Diagnose
- Störung (der somatosexuellen Differenzierung)
- Krankheit
- anderer Begriff, welcher? _____

Haben Sie eine Wunschvorstellung wie der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung aussehen sollte? Wenn ja, notieren Sie diese bitte hier:



***Für Eltern von Kindern unter 3 Jahren ist der spezielle Fragebogen zu Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung beendet.
Vielen Dank!***

Identifikationsnummer

Zum Abschluss bitten wie Sie, einige Fragen zum Umgang mit der Aufklärung Ihres Kindes zu beantworten.

	trifft zu	trifft zum Teil zu	trifft wenig zu	trifft gar nicht zu
93. In Bezug auf die Aufklärung ziehen wir mit unserem behandelnden Arzt an einem Strang.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94. Unser Arzt will unser Kind mehr über die besondere Geschlechtsentwicklung aufklären, als es uns lieb ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. Unser Arzt will unser Kind nicht über die besondere Geschlechtsentwicklung aufklären.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Mein Kind soll nicht von seiner besonderen Geschlechtsentwicklung erfahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Mein Kind weiß nichts über seine besondere Geschlechtsentwicklung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Mein Kind ist noch zu jung, um mit ihm über die besondere Geschlechtsentwicklung zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	trifft zu	trifft zum Teil zu	trifft wenig zu	trifft gar nicht zu	betrifft mein Kind nicht
99. Mein Kind weiß, dass es regelmäßig untersucht werden muss, aber nicht warum.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100. Mein Kind weiß, dass seine Geschlechtsorgane anders aussehen als bei anderen Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101. Mein Kind weiß, dass es operiert worden ist, weil seine Geschlechtsorgane anders aussehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102. Mein Kind weiß, dass es operiert worden ist, aber nicht die genauen Gründe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103. Mein Kind weiß, dass es sich wegen der besonderen Geschlechtsentwicklung manchmal anders verhält als andere Jungen/ Mädchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Identifikationsnummer

	trifft zu	trifft zum Teil zu	trifft wenig zu	trifft gar nicht zu	betrifft mein Kind nicht
104. Mein Kind weiß, dass die Pubertät ohne Einnahme von Hormonen nicht möglich ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105. Mein Kind weiß, dass es nie seine Regel/ Menstruation bekommen wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106. Mein Kind weiß, dass es Schwierigkeiten mit der Erektion/ dem Samenerguss haben wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107. Mein Kind weiß, dass und warum es männliche bzw. weibliche Hormone nehmen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
108. Mein Kind weiß, dass es nie Kinder bekommen bzw. zeugen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wir haben Ihnen jetzt viele Fragen zu der Aufklärung Ihres Kindes gestellt. Gibt es noch etwas, was Sie aus Ihrer direkten Erfahrung wichtig finden? Wenn ja, notieren Sie das hier.



**Herzlichen Dank für Ihre Zeit und die Sorgfalt,
mit der Sie all unsere Fragen beantwortet haben!**

Wir möchten Ihnen nun einige Fragen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes stellen. Bitte beachten Sie beim Ausfüllen folgende Hinweise:

- Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- kreuzen Sie die Antwort an, die für Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...hat mein Kind gut geschlafen.					

1. Körperliches Wohlbefinden

	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche...					
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seelisches Wohlbefinden

	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche...					
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich alleine gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich und unsicher gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Selbstwert

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Familie

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Freunde

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit Freunden gespielt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Schule

In der letzten Woche...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VIELEN DANK FÜR IHRE MITARBEIT

Wir möchten Ihnen nun einige Fragen zum Verhalten und dem seelischen Befinden Ihres Kindes stellen.

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt „Nicht zutreffend“, „Teilweise zutreffend“ oder „Eindeutig zutreffend“. Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den letzten sechs Monaten.

<i>Mein Kind...</i>	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
1. ist rücksichtsvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ist unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ist Einzelgänger; spielt meist alleine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ist im Allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ist hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ist ständig zappelig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ist oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ist im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ist leicht ablenkbar, unkonzentriert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Mein Kind...</i>	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
16. ist nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ist lieb zu jüngeren Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. lügt oder mogelt häufig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. wird von anderen gehänselt oder schikaniert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. denkt nach, bevor er/ sie handelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. hat viele Ängste, fürchtet sich leicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. führt Aufgaben zu Ende; hat gute Konzentrationsspanne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nachfolgend finden Sie Aussagen zum Verhalten und zu Einstellungen von Kindern. Bitte beantworten Sie die Fragen so, wie sie Ihre Tochter am besten beschreiben. Bitte lassen Sie keine Frage aus!

	trifft vollkommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
Sie kann Männer gut nachmachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie tanzt gerne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie mag Märchen wie z. B. Schneewittchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie macht Sport mit Jungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Kostümspielen verkleidet sie sich gerne in Männerkleidung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie hat den Wunsch geäußert, ein Junge oder ein Mann zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie bevorzugt die Gesellschaft von Jungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie unternimmt Sachen mit männlichen Verwandten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie interessiert sich für echte Autos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie mag keine attraktiven Mädchenkleider tragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In "Mutter/ Vater", "Haus"- oder "Schul"-Spielen übernimmt sie gerne die Rolle des Jungen oder des Mannes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie wird von anderen Leuten „Rabauke“ genannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie an, wie häufig Sie dieses Verhalten bei Ihrer Tochter beobachten.

	täglich	2-4 mal pro Woche	1 mal pro Woche	1-2 mal im Monat	1 mal im Vierteljahr oder seltener
Sie macht Jungen oder Männer nach.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie spielt "Vater-Mutter-Kind".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie zieht Jungen- oder Männerkleidung an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie imitiert männliche Charaktere, die sie im Fernsehen oder in Filmen gesehen hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie probiert Kosmetik aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie tobt gerne mit anderen Kindern (Ringeln, Kämpfen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie kleidet sich nachlässig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie spielt mit Puppen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie schauspielert, inszeniert kleine Dramen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie imitiert weibliche Charaktere, die sie im Fernsehen oder im Film gesehen hat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie spielt Spiele wie z.B. Springseil und Geschicklichkeitsspiele.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In der Schule spielt sie mit Jungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zu Hause spielt sie mit Jungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie spielt mit Mädchenpuppen wie z.B. Babypuppen oder „Barbie“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie spielt mit Jungenpuppen wie z.B. „He-Man“ oder Soldaten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie liest Bücher über Dinosaurier, das Weltall oder Abenteuer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sie macht Sportarten wie z.B. Fußball oder Hockey.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wir möchten gerne von Ihnen erfahren, wie Sie Ihr Leben mit Ihrem Kind beurteilen. Bei den folgenden Fragen steht im Vordergrund, wie Sie sich fühlen. Es folgen nun verschiedene Aussagen. Bitte geben Sie für jede der folgenden Aussagen an inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

		trifft voll- kommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
1.	Mein Kind beschäftigt sich häufig länger als 10 Minuten mit einem Spiel oder einem Spielzeug.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Seit ich mein Kind habe, bin ich oft krank gewesen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Es gibt genügend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die zeitweise die Betreuung meines Kindes übernehmen können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Wenn ich etwas für mein Kind tue, dann habe ich manchmal das Gefühl, dass es meine Anstrengungen gar nicht recht anerkennt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Jedes Mal, wenn mein Kind etwas verkehrt macht, habe ich das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie früher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Ich finde, mein Kind ist sehr launisch und leicht erregbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Ich habe häufig das Gefühl, dass ich nicht sehr gut mit den Dingen zurechtkomme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Ich kenne Menschen, die mir Zuversicht vermitteln, wenn ich mich niedergeschlagen fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Es dauert manchmal lange, bis Eltern ein Gefühl der Nähe und Wärme zu ihrem Kind entwickeln.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Es ist schwerer für mein Kind zu sorgen als für die meisten Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/ Vater manchmal eingeengt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		trifft voll- kommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
13.	Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/ meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wünsche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Mein Kind reagiert sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Es fällt meinem Kind sehr schwer und es braucht sehr lange, sich an neue Dinge zu gewöhnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Mein Kind gibt mir oft das Gefühl, dass es mich mag und gerne in meiner Nähe ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Wenn mein Kind sich schlecht benimmt oder zu viel Quatsch macht, denke ich, dass ich etwas falsch mache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	Ich habe oft das Gefühl, dass andere Menschen meines Alters meine Gesellschaft nicht besonders mögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Mit der Erziehung und Pflege meines Kindes komme ich gut klar und fühle mich auch ziemlich sicher dabei.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Ich bin manchmal enttäuscht, wenn mein Kind nicht gerne mit mir schmust.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Es fällt mir manchmal schwer, herauszufinden, was mein Kind braucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Ich kenne viele Menschen, mit denen ich meine Freizeit verbringen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Mein Kind ist anstrengend, weil es sehr aktiv ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		trifft voll- kommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
28.	Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29.	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich an Veränderungen im Tagesablauf oder in der häuslichen Umgebung anzupassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Mein Kind gerät über die kleinsten Dinge leicht in Aufregung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind mich nicht mag und nicht in meiner Nähe sein will.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Ich kenne einige Menschen, die ich um Unterstützung bitten könnte, wenn ich in eine finanzielle Notlage geraten würde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Seit ich das Kind habe, habe ich viel weniger Gelegenheiten, meine Freunde oder Freundinnen zu treffen oder neue Freundschaften zu schließen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Mutter/ Vater zu sein ist schwerer als ich dachte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Ich habe manchmal Zweifel, ob ich mit den Aufgaben als Mutter/ Vater fertig werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Es bedrückt mich manchmal, dass mein Kind Dinge nicht so schnell lernt wie andere Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Es bedrückt mich, dass ich nicht immer so warme Gefühle für mein Kind habe, wie ich es mir wünschen würde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Mein Kind stellt mehr Anforderungen an mich als andere Kinder an ihre Eltern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Ich habe oft das Gefühl, dass die Bedürfnisse meines Kindes mein Leben bestimmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sex.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Im letzten halben Jahr war ich körperlich erschöpfter und hatte mehr Beschwerden als sonst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		trifft voll- kommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
42.	Mein Kind ist häufig unkonzentriert und leicht ablenkbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	Für mein Kind ist es ein Problem, bei einem Babysitter, bei Freunden oder Verwandten zu bleiben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Mein Kind macht selten etwas für mich, das mir gut tut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45.	Ich habe manchmal ein schlechtes Gewissen wegen der Gefühle, die ich meinem Kind gegenüber habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46.	Ich fühle mich oft alleine und ohne Freunde/ Freundinnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	Mein Kind nörgelt und quengelt häufiger als andere Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	Ich habe einige gute Freunde, mit denen ich über persönliche Probleme sprechen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind nicht so viele Dinge kann wie andere Kinder seines Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	Im Vergleich zu anderen Kindern ist mein Kind sehr problematisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	Wenn ich mir Sorgen um mein Kind mache oder Probleme mit ihm habe, habe ich genügend Freunde und Bekannte, die ich um Rat fragen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52.	Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/ meiner Partnerin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53.	Seit das Kind da ist, habe ich kaum Zeit für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54.	Körperlich fühle ich mich meistens gut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55.	Mein Kind ist mit seinen Gedanken häufig nicht bei der Sache.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56.	Mir scheint, mein Kind quengelt fast immer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57.	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind nicht so oft lächelt wie andere Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		trifft voll- kommen zu	trifft eher zu	nicht sicher	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu
58.	Ich habe manchmal das Gefühl, keine gute Mutter/ kein guter Vater zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59.	Als ich jünger war, fühlte ich mich nicht zu Kindern hingezogen und habe deshalb auch jetzt das Gefühl, mich nicht sehr gut in mein Kind einfühlen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60.	Wenn mein Kind aufgeregt ist, ist es schwer zu beruhigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61.	Es gibt genügend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die mir Anerkennung für meine Arbeit als Mutter/ Vater schenken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62.	Wenn ich darüber nachdenke, was für eine Mutter/ ein Vater ich bin, fühle ich mich manchmal schuldig oder schlecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63.	Bei der Erziehung meines Kindes habe ich viel mehr Probleme als ich erwartet hatte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64.	Durch das Kind sind mehr Probleme in meiner Partnerschaft entstanden, als ich gedacht hätte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65.	Ich kenne einige Menschen, die mir meine täglichen Verpflichtungen (z.B. Haushalt, Einkaufen) für einige Zeit abnehmen könnten, wenn ich in eine schwierige Situation gerate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66.	Ich gebe mehr von meinem eigenen Leben auf, um den Bedürfnissen meines Kindes gerecht zu werden, als ich mir vorgestellt habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67.	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind Dinge vergessen hat, die es schon einmal gelernt hatte, und dass es Verhaltensweisen zeigt, die typisch für kleinere Kinder sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

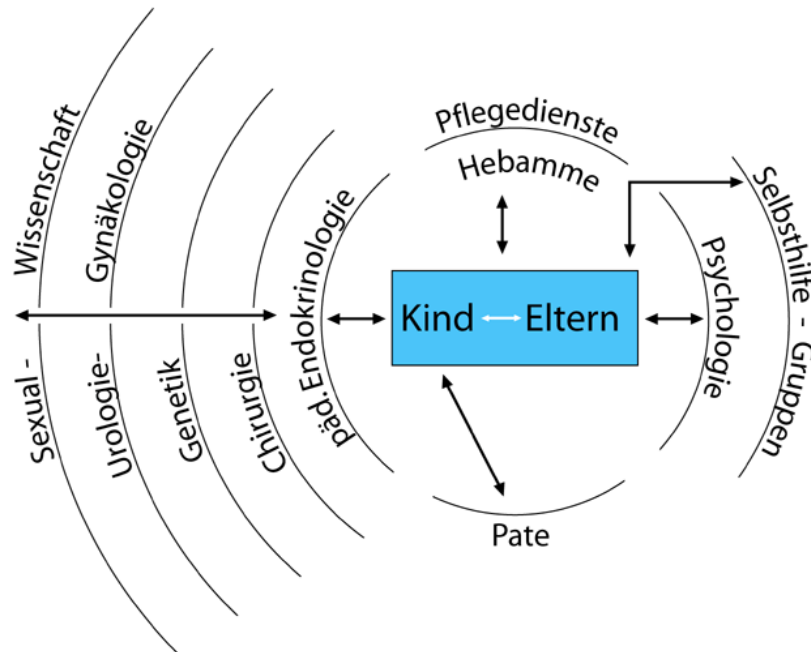
Anhang II

„Berliner Modell“

Das Berliner Modell der Frühversorgung von Kindern mit DSD

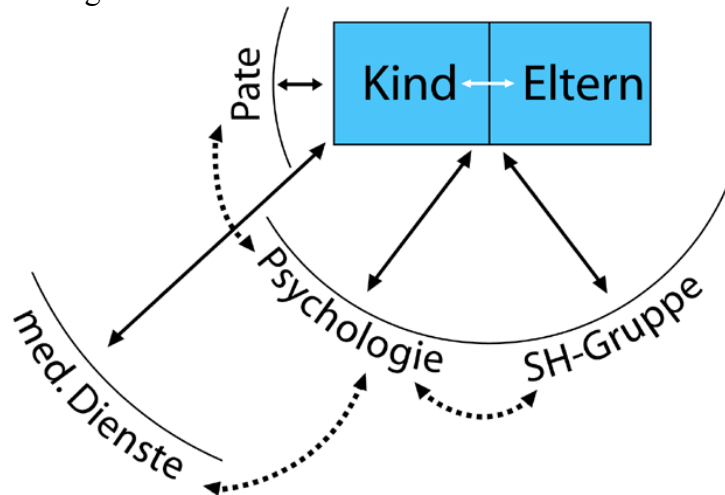
(Prof. Dr. A. Grüters-Kieslich, Campus Virchow-Klinikum, Dipl.-Psych. K. Werner-Rosen)

Phase 1 (nach der Geburt – Stunde „Null“)



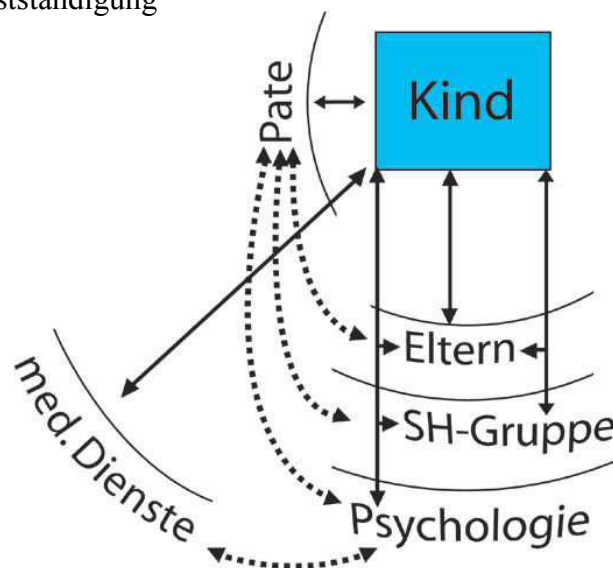
In dieser Phase des Kommunikations- und Interaktionsmodell stehen Eltern und Kind im Zentrum und bilden eine Einheit. Damit soll die enge Beziehung zwischen beiden ausgedrückt sein. Um diese Einheit gruppieren sich näher und ferner die verschiedenen Dienste.

Phase 2 weitere Entwicklung



In dieser Phase wird die Einheit zwischen Eltern und Kind noch gesehen. Der Pate soll größere Bedeutung bekommen und die Psychologie und die Selbsthilfegruppe sind gleichrangig angesiedelt.

Phase 3 fortschreitende Verselbstständigung



Das Kind mit seinen Bedürfnissen rückt immer mehr in den Mittelpunkt. Es wird zunehmend zum Protagonisten seiner Belange. Zwischen allen Beteiligten ist eine gute Kooperation anzustreben.

Die Zuordnung der Phasen zu Lebensalter ist entsprechend der individuellen Entwicklung zu verstehen.

Anhang III

Erläuterung zum Parenting Stress Index (PSI)

Die sechs Subskalen des elternbezogenen Belastungsbereich des PSI umfassen Belastungsaspekte, die sich aus dem Verhalten, den Emotionen und Kompetenzen der Eltern, dem Elternpaar sowie der sozialen Umgebung ergeben. Fünf Skalen beziehen sich auf das Elternteil selbst („Depression“, „Zweifel an der elterlichen Kompetenz“, „Elterliche Bindung“, „Persönliche Einschränkung“, „Beeinträchtigung der Gesundheit“), zwei Skalen beziehen den Partner und die soziale Umwelt mit ein („Beeinträchtigung der Partnerbeziehung“, „Soziale Isolation“).

Im Folgenden werden die Subskalen kurz erläutert:

Depression

Diese Skala soll die Belastung erfassen, die sich aus den depressiven Gefühlen des Elternteils ergibt. Hohe Werte in diesem Bereich deuten darauf, dass die Mutter es schwierig findet, die notwendige psychische und physische Energie zur Erfüllung der elterlichen Verantwortung zu mobilisieren. Einige Items beziehen sich auf Schuldgefühle und unglückliche Gefühle, die mit Depression häufig nur assoziiert sind.

Beispielitem Nr. 62: *Wenn ich darüber nachdenke, was für eine Mutter ich bin, fühle ich mich manchmal schuldig oder schlecht.*

Zweifel an der elterlichen Kompetenz

Diese Skala soll das Gefühl erfassen, als Eltern den Anforderungen der Erziehung und Sorge für das Kind nicht genügend gewachsen zu sein. Hohe Werte in diesem Bereich ergeben sich bei Eltern, die die Elternrolle als weniger verstärkend erleben als vorher eingeschätzt. Dies ist häufig bei Eltern der Fall, die nur ein Kind haben, die über wenig Erziehungspraktiken verfügen oder deren Partner sie in ihrer Rolle nicht unterstützt und akzeptiert.

Beispielitem Nr. 58: *Ich habe manchmal das Gefühl, dass ich keine gute Mutter bin.*

Elterliche Bindung

Diese Skala soll den Mangel an emotionaler Nähe, der zum Kind empfunden wird, erfassen. Hohe Werte in dieser Dimension können durch eine kühle Eltern-Kind-Interaktion oder eine echte oder wahrgenommene Unfähigkeit, die Bedürfnisse und Gefühle des Kindes richtig zu verstehen, zustande kommen.

Beispielitem Nr. 23: *Es fällt mir manchmal schwer, herauszufinden, was mein Kind braucht.*

Persönliche Einschränkung

Diese Skala soll das Gefühl erfassen, durch die Elternrolle in der persönlichen Freiheit und Identitätserhaltung eingeschränkt zu sein. Hohe Werte deuten darauf hin, dass sich die Eltern durch die Bedürfnisse ihres Kindes dominiert und kontrolliert fühlen. Oft resultiert daraus ein starkes Gefühl von Ressentiment dem Kind gegenüber.

Beispielitem Nr. 25: *Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.*

Beeinträchtigung der Gesundheit

Mit dieser Skala soll die Belastung erfasst werden, die sich aus einem eingeschränkten gesundheitlichen Status der Eltern ergibt. Die gesundheitliche Beeinträchtigung kann wiederum einen Stressor darstellen.

Beispielitem Nr. 54: *Körperlich fühle ich mich meistens gut.*

Beeinträchtigung der Partnerbeziehung

Diese Skala soll die Belastung erfassen, die sich aus einer mangelnden emotionalen und aktiven Unterstützung durch den Partner in der Betreuung der Kinder ergibt. In der Regel lassen hohe Werte in diesem Bereich auf eine generell negative Partnerschaft schließen, in der mangelnde Unterstützung bei der Kindererziehung nur ein Symptom von anderen darstellt.

Beispielitem Nr. 52: *Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner.*

Soziale Isolation

Mit dieser Skala soll die Belastung erfasst werden, die durch ein mangelndes Eingebundensein in ein soziales Netz einhergeht. Eltern mit hohen Werten in dieser Dimension sind von Freunden/Bekanntem, Verwandten und anderen sozialen Unterstützungssystemen isoliert und leben oft in einer distanzierten Partnerschaft mit wenig Unterstützung.

Beispielitem Nr. 46: Ich fühle mich oft alleine und ohne Freunde / Freundinnen.