

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
der Universität zu Lübeck  
Direktor: Prof. Dr. med. Egbert Herting

## **Medizinische Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der Doktorwürde  
der Universität zu Lübeck  
- Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von  
Nele Marie Groß  
aus Kassel

Lübeck 2021

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Olaf Hiort  
2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Jost Steinhäuser  
Tag der mündlichen Prüfung: 20.09.2022  
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 20.09.2022  
Promotionskommission der Sektion Medizin

# Inhalt

1. Einleitung.....	4
1.1 Qualität medizinischer Versorgung.....	4
1.2 Seltene Erkrankungen .....	5
1.3 Differences of Sex Development.....	7
1.3.1 Begriff .....	7
1.3.2 Die embryologische Geschlechtsentwicklung.....	7
1.3.3 Formen von DSD.....	8
1.3.4 Das psychische Geschlecht.....	8
1.4 Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung .....	10
1.4.1 Historischer Überblick .....	10
1.4.2 Aktuelle Anforderungen an die Begleitung von Menschen mit DSD .....	12
Kommunikation und Entscheidungsfindung .....	13
Forderung nach Interdisziplinarität und psychologischer Begleitung.....	14
1.5 Lebensqualität von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung.....	16
1.6 Das Versorgungskonzept der Lübecker Sprechstunde.....	17
1.7 Fragestellung .....	19
2. Methoden.....	20
2.1 Quantitativer Abschnitt.....	20
2.1.1 CHC-SUN-Fragebogen .....	20
2.1.2 Erweiterung des Fragebogens.....	21
2.2 Qualitativer Abschnitt .....	22
2.2.1 Telefoninterviews.....	22
2.2.2 Qualitative Inhaltsanalyse .....	23
2.3 Zeitlicher Ablauf der Studie und Rekrutierung der Teilnehmer*innen.....	24
3. Ergebnisse .....	26
3.1 Studienteilnehmer*innen .....	26
3.2 Auswertung des CHC-SUN-Fragebogens.....	28

3.3 Auswertung der Fragebogenerweiterung.....	35
3.4 Befragung der Peerberater*innen .....	38
3.5 Telefoninterviews.....	39
Schuld- und Schamgefühle.....	42
Binartität von Geschlecht in Frage stellen.....	43
Verständnis der Diagnose .....	44
Entscheidungsfindung .....	45
Die Rolle der Psychologin.....	47
Verbesserungsvorschläge.....	48
4. Diskussion.....	49
4.1 Komponenten der Versorgung.....	49
4.1.1 Partizipative Entscheidungsfindung und <i>Empowerment</i> .....	49
4.1.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit .....	51
4.1.3 Psychologische Begleitung und „Patientennavigation“ .....	52
4.1.4 Peerberatung und Selbsthilfeangebote .....	54
4.1.5 Allgemeine gesundheitliche Versorgung des Studienkollektivs.....	56
4.2 Umgang mit der Besonderheit .....	57
4.3 Wahl der Methodik .....	61
4.4 Limitationen .....	62
4.4.1 Kollektiv .....	62
4.4.2 Fehlende Werte.....	64
5. Zusammenfassung.....	66
6. Literaturverzeichnis.....	67
7. Anhang .....	74
8. Danksagung .....	88

# 1. Einleitung

## 1.1 Qualität medizinischer Versorgung

Das medizinische Wissen unterliegt stetigem Wachstum: Die Entstehung von Krankheiten wird immer besser verstanden, desgleichen nimmt die Anzahl der Therapieoptionen zu. Dadurch veränderte sich in den letzten Jahren die Versorgung grundlegend. Das zunehmende Wissen erfordert von den Behandler\*innen zugleich auch eine Anpassung ihrer Arbeit und ständige Überprüfung auf die Berücksichtigung neuer Erkenntnisse. Dabei stellt es eine Herausforderung dar, die Bedürfnisse von Patient\*innen und ihre Ansprüche an die Versorgung zu erkennen und im zweiten Schritt Wege zu finden, diese zu erfüllen. Während der Rahmen, innerhalb dessen Versorgung stattfindet, meist durch Leitlinien festgesteckt ist, sind die detaillierten Abläufe innerhalb dieses Rahmens weniger fest etabliert.

Im Kontrast zu der paternalistisch geprägten Arzt-Patienten-Beziehung der Vergangenheit steht heute das Modell der Partizipativen Entscheidungsfindung (im Englischen *shared decision-making*) (Telles-Silveira et al., 2015). Hierbei werden medizinische Entscheidungen von allen Beteiligten gemeinsam getroffen. Ein weiterer Begriff, der durch die Veränderung der medizinischen Behandlung hin zu einem patientenzentrierten Ansatz in den letzten Jahren vermehrt in den Fokus gerückt ist, ist *Empowerment*. Eine einheitliche Definition dieses Begriffs fehlt (Castro et al., 2016) und ist stattdessen kontextabhängig. Wåhlin beschreibt *Empowerment* als eine Methode, Hilflosigkeit oder ein Gefühl des Kontrollverlustes (im Englischen *powerlessness*) in medizinischen Fragen zu überwinden. Diamond schreibt in diesem Kontext: „*Knowledge is power*“ (Diamond und Sigmundson, 1997). Das Ziel sei die Befähigung der Patient\*innen, Einfluss auf die Situation nehmen zu können (Wåhlin, 2017). Als wichtige Aspekte nennt sie dabei unter anderem die Beziehung zu den Behandler\*innen und Wissen über die Diagnose und Behandlung (Wåhlin, 2017). So ist partizipative Entscheidungsfindung als Teil des Konzepts *Empowerment* (Palmer et al., 2018) beziehungsweise als eine Voraussetzung dafür zu sehen (Castro et al., 2016).

Eine weitere Entwicklung liegt in der zunehmend interdisziplinär gestalteten Versorgung, insbesondere von Patient\*innen mit seltenen Erkrankungen. „Interdisziplinarität“ beinhaltet dabei den engen Austausch der Behandler\*innen verschiedener

Fachrichtungen untereinander und geht somit über einen multidisziplinären Ansatz mit einem weniger intensiven Austausch hinaus. So soll ermöglicht werden, auf die vielen verschiedenen Bedürfnisse von Menschen mit (seltenen) Erkrankungen einzugehen und dabei auch auf sich verändernde Grundvoraussetzungen zu reagieren.

Die subjektive Wahrnehmung dessen, was „gute Versorgung“ ausmacht, erschwert die Beurteilung der unterschiedlichen vorhandenen Konzepte auf ihre Wirksamkeit hin. Ein Endpunkt, dessen Messung eine Näherung an eine solche Beurteilung erlaubt, ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health related quality of life, HRQOL). Für die Wahrnehmung von Lebensqualität sind individuelle Wünsche maßgebend. Diese müssen allerdings „informierte Wünsche“ sein und als solche auf korrekten Vorannahmen beruhen (Welppe, 2008). Andernfalls führen falsche Vorstellungen, etwa über chirurgische Möglichkeiten, zu Einschränkungen in der Lebensqualität, die durch adäquate Aufklärung gegebenenfalls vermeidbar gewesen wären. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hängt somit unter anderem davon ab, ausreichend Informationen zu einer Diagnose zu erhalten, um selbstbestimmt mit ihr umzugehen (Simoës et al., 2017; Kaal et al., 2017). Ein weiterer Messparameter ist die Patient\*innenzufriedenheit mit der Behandlung. Beide, gesundheitsbezogene Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit, sind auf vielfältige Art und Weise Gegenstand der (medizinischen) Forschung und bedingen sich gegenseitig (Thyen et al., 2014): Durch das Erfassen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird angestrebt, den Einfluss von Gesundheit und Krankheit auf die individuell wahrgenommene Lebensqualität zu messen. Zudem lässt sich hierüber der Effekt verschiedener Behandlungen untersuchen (Palermo et al., 2008). Wie Patienten die Versorgung wahrnehmen und wie zufrieden sie mit ihr sind, ist ebenfalls ein etablierter Parameter in der Bewertung von Behandlungsqualität (Manzoor et al., 2019).

## 1.2 Seltene Erkrankungen

Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen geht mit besonderen Schwierigkeiten einher. Für den Begriff „seltene Erkrankung“ existiert keine einheitliche internationale Definition (Richter et al., 2015), allerdings eine europäische: Als „selten“ gilt eine Erkrankung hier bei weniger als einem Betroffenen unter 2.000 Menschen (Rode, 2005).

Allen seltenen Erkrankungen ist gemein, dass die geringen Fallzahlen zu einem unzureichenden evidenzbasierten Wissen bezüglich der Behandlung und Begleitung von Patient\*innen führen (Bavisetty et al., 2013). Es konnte zudem gezeigt werden, dass Menschen, die unter einer seltenen Erkrankung leiden, eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. Dies hat verschiedene Gründe (Bogart und Irvin, 2017): Zum einen ist die Diagnosefindung an sich bei seltenen Erkrankungen oftmals erschwert. Den Betroffenen wird ihr Leiden zudem häufig nicht geglaubt, sie werden missverstanden, fühlen sich isoliert und stigmatisiert. Auch der Zugang zu psychosozialer Unterstützung ist nicht immer gegeben. Häufig ist das medizinische Wissen lückenhaft, sodass Patient\*innen nicht adäquat über das Krankheitsbild, die Prognose und Therapiemöglichkeiten informiert werden. Zudem bekommen Patient\*innen Versorgungspfade häufig nicht gezeigt und finden somit den Weg in spezialisierte Zentren nicht, sodass ihnen auch das vorhandene Wissen nicht zugänglich ist.

Dies alles führt zu höheren Prävalenzen von Angsterkrankungen, Depressionen und einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Pelentsov et al., 2016).

Wie bei allen Erkrankungen, so wandelt sich auch bei seltenen Erkrankungen das Wissen und somit die Versorgung ständig. In vielen Fällen rückten die Diagnosen erst in den vergangenen Jahren in den Fokus der Forschung, sodass bisher wenige (Langzeit-)Daten vorliegen (Bavisetty et al., 2013). Diese sind nötig, um die bestehenden Ansätze zu evaluieren und weiterzuentwickeln. Um Forschung und Behandlung zu koordinieren, wurden 2017 Europäische Referenznetzwerke (ERN) für seltene Erkrankungen gegründet, in denen spezialisierte Zentren innerhalb der EU zusammenarbeiten. In diesem Rahmen bestehen verschiedene Referenznetzwerke für die unterschiedlichen medizinischen Bereiche, zum Beispiel ein ERN für seltene Endokrinopathien, unter die auch die Varianten der Geschlechtsentwicklung fallen (Website European Reference Network on Rare Endocrine Conditions).

## 1.3 Differences of Sex Development

### 1.3.1 Begriff

Die Chicago Conference 2005 prägte den Begriff „*Disorders of Sex Development*“ (DSD), um unterschiedliche Formen der Varianten von biologischer Geschlechtszugehörigkeit zu benennen. Die Teilnehmer\*innen der Konferenz einigten sich auf diese neue Nomenklatur, die die bis dahin gebräuchlichen und von vielen Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung als stigmatisierend wahrgenommenen Begriffe wie „Hermaphroditismus“ oder „Zwittertum“ ablösen sollte (Hughes et al., 2006). „*Disorders*“ wird von vielen Menschen allerdings als zu pathologisierend wahrgenommen und findet weniger Akzeptanz als der wertneutralere Ausdruck „*Differences*“ an seiner Stelle (Bennecke et al., 2017). Ebenso wird der weit verbreitete und auch medizinischen Laien verständliche Begriff „Intersexualität“ von vielen Menschen mit DSD abgelehnt (Hughes et al., 2006), da er ihre Wahrnehmung des eigenen Geschlechts nicht widerspiegelt. Im deutschen Sprachraum sind auch „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ gebräuchlich, was weniger die Abweichung von der Norm impliziert und stärker die natürliche Bandbreite der geschlechtlichen Entwicklung betont. Dieser Begriff findet daher in der Sk2-Leitlinie Anwendung und wird auch in dieser Arbeit verwendet.

### 1.3.2 Die embryologische Geschlechtsentwicklung

Zu Beginn der Geschlechtsentwicklung steht die geschlechtliche Determinierung auf der Grundlage des Chromosomensatzes. Bei der Befruchtung einer Eizelle mit einem Spermium entsteht in der Regel ein 46,XX-Karyotyp, der meist eine weibliche Geschlechtsentwicklung bestimmt, oder ein 46,XY-Karyotyp, der meist zu einer männlichen Geschlechtsentwicklung führt. Die Gonaden (Keimdrüsen) werden in der vierten Woche der Entwicklung angelegt und sind zunächst in der Lage, sowohl eine weibliche als auch eine männliche Entwicklung zu initiieren. Dies wird hormonell gesteuert und führt mehrheitlich dazu, dass sich die ursprünglich bei allen Embryonen gleich angelegten Strukturen entweder zu weiblichen oder zu männlichen Genitalien differenzieren (Fisher et al., 2016; León et al., 2019).

### 1.3.3 Formen von DSD

In unterschiedlichen Entwicklungsstufen kann es zu Abweichungen der oben dargestellten Embryonalentwicklung kommen. Resultierend finden sich verschiedene Konstellationen, bei denen sich der Karyotyp, die wirkenden Hormone und die Anatomie der Genitalien nicht zu „männlich“ oder „weiblich“ zusammenfassen lassen. Zum einen kann es Varianten des äußeren Genitales geben, die wie die unterschiedlichen Gonadendysgenesien bereits nach der Geburt auffallen. Zum anderen kann die Besonderheit durch eine abweichend ablaufende Pubertät auffallen.

Die Chicago Consensus Conference erarbeitete 2005 eine Einteilung, die drei Hauptgruppen von DSD auf Basis des Karyotyps festlegt. Die erste dieser Hauptgruppen umfasst Abweichungen, die durch Aberrationen der Geschlechtschromosomen zustande kommen. Hierzu gehören vor allem das Turner-Syndrom (45,X) und das Klinefelter-Syndrom (47,XXY). Innerhalb der Hauptgruppen 46,XY- und 46,XX-DSD wird unter anderem weiter unterteilt in Abweichungen der Gonadenentwicklung und Abweichungen aufgrund von hormonellen Besonderheiten (Hughes et al., 2006). Hier sind exemplarisch die Partielle und die Komplette Androgenresistenz zu nennen, bei denen trotz vorhandenen Testosterons bei einem 46,XY-Karyotyp ein uneindeutiges beziehungsweise weibliches Genitale entsteht.

Die Angaben zur Prävalenz von DSD variieren in der Literatur sehr stark. Dies liegt zum einen daran, dass die Einteilung der Diagnosen, die zum Spektrum der DSD gehören, trotz des Vorschlags der Chicago Consensus Conference nicht einheitlich aufgefasst wird: So zählen einige Studien Turner- und Klinefelter-Syndrome zu DSD, andere tun dies jedoch nicht. Zum anderen werden nicht alle Varianten der Geschlechtsentwicklung als solche diagnostiziert. Thyen et al. beschreiben eine Inzidenz eines uneindeutigen Genitales von 1: 5000 Geburten (Thyen et al., 2006). Auch die unterschiedlichen Diagnosen zusammengenommen werden DSD jedoch zu den seltenen Erkrankungen gezählt.

### 1.3.4 Das psychische Geschlecht

Von den körperlichen Dimensionen von Geschlecht ist das psychische Geschlecht oder die Geschlechtsidentität abzugrenzen. Hierunter wird das Zugehörigkeitsgefühl zu einem Geschlecht verstanden, wobei diese Wahrnehmung einer Zugehörigkeit wiederum von

verschiedenen Einflüssen geprägt ist (Fisher et al., 2016): Zum einen gehören hierzu die körperlichen Merkmale wie das chromosomale Geschlecht, die Wirkung von Hormonen und die Anatomie der Geschlechtsorgane. Zum anderen kommt dem sogenannten Zuweisungsgeschlecht eine maßgebliche Rolle zu - dem Geschlecht, das einem Neugeborenen zugewiesen wird und in dem der Mensch sozialisiert wird. Stimmt die erlebte Geschlechtsidentität nicht mit den körperlichen Geschlechtsmerkmalen oder dem Zuweisungsgeschlecht überein, wird von Geschlechtsinkongruenz gesprochen; Geschlechtsdysphorie bezeichnet das Leiden unter dieser Inkongruenz (Fisher et al., 2016). Sie stellt einen Risikofaktor für verschiedenen psychische Beschwerden wie affektive Störungen, Angsterkrankungen und Substanzmissbrauch dar (Kameg und Nativio, 2018).

Gerade die eindeutige Bestimmung eines Zuweisungsgeschlechts ist bei einer vorliegenden DSD mitunter nicht möglich oder wirft Fragen auf (Lee et al., 2016). Wie oben dargestellt können sich Uneindeutigkeiten nach der Geburt oder aber auch erst im Jugendalter zeigen. Abweichend von gesellschaftlichen Normen eine sexuelle Identität zu entwickeln und die Besonderheit des eigenen Körpers dabei anzunehmen, ist eine große Herausforderung für Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (Kreukels, 2018).

Varianten der Geschlechtsentwicklung rückten 2017 in das Interesse der Öffentlichkeit, als eine Änderung im Personenstandsgesetzes diskutiert und 2018 umgesetzt wurde. Seitdem kann ein Eintrag zum Geschlecht offengelassen werden; außerdem wird neben den Angaben „weiblich“ oder „männlich“ auch der Eintrag „divers“ akzeptiert (Personenstandsgesetz, § 22 BGB Absatz 3). Diese Änderung gilt sowohl bei der Eintragung eines Neugeborenen als auch für Erwachsene, die ihren Eintrag ändern möchten (Personenstandsgesetz, § 45b BGB Abs.1 und 2). Die Debatten um „das dritte Geschlecht“ stießen in der Gesellschaft eine Diskussion um die Binarität von Geschlecht an.

## 1.4 Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

### 1.4.1 Historischer Überblick

Die Wahrnehmung von Varianten der Geschlechtsentwicklung unterliegt einem starken gesellschaftlichem Wandel. Was für alle seltenen Erkrankungen gilt, wird durch die Heterogenität der Diagnose DSD noch verstärkt (Lux et al., 2009): Zum einen wächst das medizinische, biologische, psychologische und soziologische Wissen stetig. Die unter DSD subsummierten Diagnosen berühren verschiedene Lebensbereiche – viele Dimensionen müssen daher bei der Begleitung von Patient\*innen bedacht werden. Zum anderen ist die Vorstellung davon, was gute und richtige Versorgung ausmacht, abhängig vom Kontext der Gesellschaft; persönliche Überzeugungen und Erfahrungen werden in diesen Kontext eingebettet. Umgekehrt kann der medizinische Umgang auch die gesellschaftliche Wahrnehmung beeinflussen – es handelt sich um ein Wechselspiel.

Lange wurde die Versorgungslandschaft in Hinblick auf Varianten der Geschlechtsentwicklung von den Arbeiten des Psychologen und Sexualwissenschaftlers John Money (1921-2006) zur Geschlechtsidentität geprägt. Für Money waren die Umwelt und das gesellschaftliche Umfeld für die Entwicklung der sexuellen Identität weit wichtiger als die biologische Grundlage. Daraus leitete er die Empfehlung ab, Kinder mit uneindeutigem Genitale früh zu operieren und so eine eindeutige Geschlechtszuweisung zu ermöglichen (Money, 1955). Um sie hinsichtlich ihrer geschlechtlichen Zugehörigkeit nicht zu verunsichern und eine eindeutige Identifikation zu ermöglichen, sollte den Kindern gegenüber dieser Teil ihrer persönlichen Geschichte später nicht thematisiert werden. Die Sozialisierung in ihrer zugewiesenen Geschlechtsrolle sei ausreichend für die Ausbildung der sexuellen Identität. Er nannte seine Lehre, früh und irreversibel über Geschlechtszuweisungen zu entscheiden, dabei die Eltern nicht oder kaum einzubeziehen und mit den Kindern später nicht über ihre geschlechtliche Besonderheit zu sprechen, „Optimal Gender Policy“. Bis in die 1990er Jahre wurde mit diesen Prinzipien das größtmögliche Wohl der Patient\*innen und Familien zu erreichen versucht. Gleichzeitig wurde auf ihre Bedürfnisse, etwa bei genitalen Untersuchungen, keine Rücksicht genommen; eine Kommunikation darüber, dass eine seltene Diagnose nicht stigmatisieren muss, fand nicht statt (Diamond, 2004). Die Orientierung an Moneys Lehre bedeutete außerdem, dass Familien die Diagnose nicht erklärt wurde (Thyen et al., 2014) und dass Neugeborene geschlechtsangleichenden Operationen unterzogen wurden, ohne

später darüber aufgeklärt zu werden (Wiesemann et al., 2010). Diese Form der Kommunikation fand nicht nur im Bereich der DSD statt. Vielmehr war es in der allgemeinen medizinischen Versorgung selbstverständlich, das größtmögliche Wohl für Patient\*innen darin zu sehen, dass Behandler\*innen allein Entscheidungen über das weitere Vorgehen treffen. Patient\*innen waren aufgrund mangelnden Wissens nicht in der Lage, diese Entscheidungen nachvollziehen und prüfen zu können, sondern von den „paternalistisch“ handelnden Ärzt\*innen abhängig.

Die wachsende Kritik an der „Optimal Gender Policy“ und die Formierung verschiedener Selbsthilfegruppen führten 2005 schließlich zur Einberufung der Chicago Consensus Conference. Ziel der Konferenz war die Formulierung von Forderungen bezüglich der Begleitung und Behandlung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und ihrer Familien basierend auf wissenschaftlichen Arbeiten zu verschiedenen Methoden und dem jeweiligen Outcome (Hughes et al., 2006). Zentrale Forderungen, die zu großen Teilen auch schon 1997 von Diamond und Sigmundson gestellt worden waren (Diamond und Sigmundson, 1997), waren eine interdisziplinäre Versorgung, Aufklärung und Beratung der Patient\*innen und ihrer Familien, patientenzentrierte Kommunikation sowie die zurückhaltende Indikationsstellung für zum Beispiel Operationen und Hormontherapien. Im Kontrast zur „Optimal Gender Policy“ sollten so die Weichen für eine „Full-Consent Policy“ (Diamond und Sigmundson, 1997) gestellt werden (Wiesemann et al., 2010). Da die Diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung individuelle Entscheidungen verlangt und eine allgemeingültige Behandlungsrichtlinie nicht existieren kann, wurden Rahmenbedingungen, aber nur wenige konkrete Richtlinien formuliert. Der Deutsche Ethikrat übernahm 2012 die Forderungen der Chicago Consensus Conference (Deutscher Ethikrat, 2012); ebenso taten dies 2015 die Bundesärztekammer (Bundesärztekammer, 2015) und 2016 die Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2016). Zahlreiche Studien untersuchten seitdem, wie die Versorgung sich dadurch wandelte und zeichneten ein durchwachsendes Bild: Einige, aber nicht alle Forderungen werden umgesetzt; zudem gibt es große regionale Unterschiede (Roen, 2019; Kyriakou et al., 2016, Lee et al., 2016). Bisher fehlen Daten zu Langzeitverläufen, gerade bezüglich des Umgangs mit erwachsenen Patient\*innen (Cools et al., 2018; Wiesemann et al., 2010). Um über eine Sammlung von Verläufen

Erkenntnisse hierzu zu gewinnen, forderte die Chicago Consensus Conference internationale Datenbanken. So werden Patientendaten auf der internationalen Plattform i-dsd gesammelt. Weitere internationale und europäische Zusammenschlüsse wie etwa dsd-LIFE (Röhle et al., 2017) wurden gegründet, um Erkenntnisse zu teilen und der unzureichenden Wissenslage zu begegnen.

Eine weitere Wegmarke stellt das „Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung“ vom 12. Mai 2021 dar, in dem ein Verbot geschlechtsangleichender Operationen an nicht einwilligungsfähigen Kindern ausgesprochen wird, sofern eine solche Operation „allein in der Absicht erfolgt, das körperliche Erscheinungsbild des Kindes an das des männlichen oder des weiblichen Geschlechts anzugleichen“ und „ohne dass ein weiterer Grund für die Behandlung hinzutritt“ (Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, § 1631e BGB Abs.1). Zudem bedürfen alle Operationen, bei denen ein solcher weiterer Grund vorliegt, der Genehmigung durch das Familiengericht (Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, § 1631e BGB Abs.3). Das Gesetz stieß eine Kontroverse bei Interessenvertreter\*innen und Behandler\*innen an. Grund für ist unter anderem, dass die verschiedenen Diagnosen, die eine Variante der Geschlechtsentwicklung bedingen, im Gesetz nicht weiter differenziert werden, obwohl es für die unterschiedlichen Diagnosen durchaus unterschiedliche Behandlungsansätze, auch in Hinblick auf Operationen, gibt (Bundesärztekammer, 2020).

#### 1.4.2 Aktuelle Anforderungen an die Begleitung von Menschen mit DSD

Die Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ formuliert als übergeordnetes Ziel, die Lebensqualität der Patient\*innen und ihrer Familien in den Vordergrund zu rücken und weniger die eindeutige Geschlechtszuordnung (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2016). Sie stellt damit die in unserer Gesellschaft vorherrschende binäre Auffassung von Geschlecht infrage. Um dieses Ziel zu erreichen, wurden ausgehend von der Chicago Consensus Conference konkrete Forderungen für die Versorgung von Menschen mit DSD gestellt.

## Kommunikation und Entscheidungsfindung

Wie eingangs dargestellt prägen die Konzepte der partizipativen Entscheidungsfindung und des *Empowerments* die aktuelle Entwicklung der medizinischen Versorgung. Die Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ formuliert dies für den Bereich der DSD als „explizit vorschlagenden Charakter“ der Beratung (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2016). Voraussetzung für diese Art der Entscheidungsfindung ist die detaillierte Aufklärung der Eltern über die medizinischen Möglichkeiten (D’Alberon, 2010).

Die Auseinandersetzung mit der Diagnose seitens der Patient\*innen verlangt zum einen ebenfalls die medizinische Aufklärung, wie sie durch eine partizipative Arzt-Patienten-Beziehung gewährleistet sein soll. Zum anderen ist eine psychologische Begleitung, die aus diesem Grund unter anderem in der Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ gefordert wird, nötig. Die Leitlinie formuliert das zugrunde liegende Ziel der Begleitung (hier der Eltern) wie folgt:

„Die Eltern sollen (...) in die Lage versetzt werden, ihr Kind als einzigartiges Individuum zu akzeptieren und in diesem Bewusstsein in seinem Interesse zu handeln und zu entscheiden.“  
(Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2016)

Entscheidungen, die im Kontext von DSD getroffen werden müssen, betreffen etwa mögliche genitale Operationen oder Hormontherapien, aber auch ein „Nichthandeln“ im Sinne eines abwartenden Verhaltens muss besprochen werden. Häufig ziehen die getroffenen Entscheidungen irreversible Konsequenzen nach sich. Zudem wird unter Umständen über den Körper von Säuglingen und Kindern entschieden, über deren zukünftigen Willen nur gemutmaßt werden kann. Grundsätzlich ist die altersgerechte und möglichst frühe Einbindung des Kindes zentrales Element der Begleitung (Cools et al., 2018). Es ist zu erwarten, dass das neue Verbot geschlechtsangleichender Operationen zu großen Verunsicherungen seitens der Patient\*innen und Familien führen wird. Auch in diesem Kontext ist eine ausführliche Beratung essenziell.

Unter Stress treffen Eltern andere Entscheidungen als unter stressfreien Bedingungen (Sandberg et al., 2017). Diese Erkenntnis unterstreicht die Relevanz psychologischer

Begleitung und der Bereitschaft seitens der Ärzt\*innen, wiederholt und ohne Zeitdruck zu erklären und zu beraten. Eine informierte Entscheidung treffen zu können braucht Zeit, die den Patient\*innen oder Familien aber häufig nicht gegeben wird (Liao, 2015), obwohl selten ein medizinischer Zeitdruck besteht. Zudem konnte gezeigt werden, dass ein großer Teil der Eltern die Diagnose gar nicht richtig verstanden hatte (Bennecke et al., 2015). Viele Eltern sind durch die Diagnose DSD erst einmal verunsichert. Je mehr Akzeptanz und Unterstützung sie in dieser Situation erfahren, desto mehr Akzeptanz können sie auch ihren Kindern gegenüber zeigen (Bennecke et al., 2015).

Der Umgang vieler Familien mit der Diagnose in ihrem sozialen Umfeld ist von der Angst vor Stigmatisierung geprägt. Dies führt dazu, dass kaum andere Gesprächspartner als die behandelnden Ärzt\*innen aufgesucht werden (Roën, 2019). So wird die medizinische Herangehensweise zur *einzigsten* Herangehensweise – Geschlecht, Körperwahrnehmung und Sexualität betreffen aber weit mehr Bereiche des Lebens.

Unterstützung im Umgang mit der Diagnose finden viele Patient\*innen und ihre Familien in sogenannten Peerberatungen, also im Austausch mit anderen Menschen mit DSD, die für diese Beratungen geschult sind (Sandberg et al., 2017). Dies ermöglicht einen nicht-medizinischen Blick auf das Leben mit einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung. Die Vermittlung einer Peerberatung ist deshalb als Forderung in die aktuelle Leitlinie aufgenommen worden.

#### Forderung nach Interdisziplinarität und psychologischer Begleitung

Die aktuelle Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ sowie der Deutsche Ethikrat fordern die interdisziplinäre Versorgung von Menschen mit DSD in spezialisierten Zentren. Die Diagnose DSD betrifft verschiedene Fachrichtungen, vor allem die (pädiatrische) Endokrinologie, Urologie, Chirurgie, Gynäkologie und Humangenetik. Wie bei vielen anderen seltenen Erkrankungen ist dadurch die intensive Zusammenarbeit der beteiligten Fachrichtungen nötig, um individuelle Behandlungsansätze zu entwerfen (Hannemann-Weber et al., 2011; Koczula et al., 2012; Moran und Karkazis, 2012).

Ein in diesem Rahmen mögliches Versorgungsmodell wird von Moran und Karkazis vorgestellt (Moran und Karkazis, 2012). In ihrem Ansatz stehen Behandler\*innen

unterschiedlicher Fachrichtungen im engen Austausch. Dabei gehen Moran und Karkazis davon aus, dass die Vorstellungen davon, wie Versorgung auszusehen hat, subjektiv und daher uneinheitlich sind. Über die Formulierung kurz-, mittel- und langfristiger Ziele entwickeln sie ein Behandlungskonzept, das alle im Team herrschenden Vorstellungen einbindet. Die kurz- und mittelfristigen Ziele stellen dabei Schritte auf dem Weg hin zu den langfristigen, übergeordneten Zielen dar. So könne etwa die Zusammenarbeit ärztlicher und psychologischer Kolleg\*innen bei der Aufklärung der Patient\*innen über ihre Diagnose zu einem tieferen Verständnis beitragen, was wiederum die Einbindung der Patient\*innen in die Entscheidungsfindung ermögliche. Dadurch werde ein selbstbestimmter Umgang mit der Diagnose erreichbar (Moran und Karkazis, 2012).

Die in der Leitlinie und vom Ethikrat gestellte Forderung nach einer Behandlung in spezialisierten Zentren wird damit begründet, dass DSD eine seltene Diagnose ist, sodass die nötige Expertise in der Behandlung nur durch spezialisierte Zentren gesichert werden könne, die ausreichend viele Patient\*innen behandeln (Thyen et al., 2018). Zentren, die diese Bedingungen erfüllen und daher durch das Europäische Referenznetzwerk für seltene Endokrinopathien anerkannt werden, finden sich in Göttingen, Berlin und Münster; in München wird zudem die Behandlung erwachsener Menschen mit DSD angeboten. In Ulm, Tübingen, Jena und Mannheim bestehen Zentren für Seltene Erkrankungen, die ebenfalls die Behandlung von DSD anbieten. Die strukturelle Behandlungsqualität variiert in Deutschland dennoch sehr stark und es fehlen verbindliche Standards (Thyen et al., 2018). Nur bei großen Patient\*innenzahlen ist eine Routine mit geschlechtlichen Besonderheiten möglich. Der Besonderheit kann so ihr Besonderes genommen werden; routinierte Kommunikation kann die Tendenz zu Tabuisierung verhindern (D'Alberon, 2010).

Teil der interdisziplinären Behandlung soll eine psychologische Begleitung sein (Cools et al., 2018). Viele Eltern berichten, eine solche Begleitung gebraucht, aber nicht bekommen zu haben. Dies schafft Unzufriedenheit bei den Familien (Thyen et al., 2014). Gleichzeitig ist nicht bei allen Eltern das Bewusstsein für die Möglichkeit einer psychologischen Begleitung gegeben, daher sollte dieses Angebot aktiv dargelegt werden. Auch hier ist Aufklärung vonnöten, da viele Eltern sonst aus Angst vor Stigmatisierung durch die Inanspruchnahme psychologischer Hilfe eben diese Hilfe nicht in Anspruch nehmen

wollen (Bennecke et al., 2015). Familien, die die psychologische Begleitung nicht im Rahmen der interdisziplinären Behandlung in Anspruch nehmen konnten, bekamen sie nur selten an anderer Stelle (Crerand et al., 2019).

### 1.5 Lebensqualität von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Bisherige Studienergebnisse zeichnen ein uneinheitliches Bild von der Lebensqualität der Menschen mit DSD: Nur zum Teil konnten Einschränkungen der Lebensqualität im Vergleich mit Menschen ohne DSD gezeigt werden (Alpern et al., 2017; Amaral et al., 2015; Bennecke et al., 2017; Jürgensen et al., 2014; M Selveindran et al., 2017; Rapp et al., 2018). Diese verschiedenen Ergebnisse lassen sich am ehesten auf zwei Aspekte zurückführen: Einerseits waren die Methoden zu unterschiedlich, um die einzelnen Studien miteinander vergleichen zu können. Zum anderen unterschieden sich die berücksichtigten Studienpopulationen: Die Diagnosen, die unter den Begriff DSD fallen, gehen mit sehr unterschiedlichen Auswirkungen auf das Leben der Patient\*innen einher; die Studien unterschieden sich aber darin, welche Diagnosen sie einschlossen. Zudem waren auch die Größe der untersuchten Gruppe, die Art der Rekrutierung und das berücksichtigte Altersspektrum sehr unterschiedlich (Bennecke et al., 2017).

Verschiedene Studien untersuchten, wie Menschen mit DSD bzw. ihre Familien die Betreuung wahrnehmen. Dabei konnte ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Behandlung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gezeigt werden (Thyen et al., 2014): Dem behandelnden Team kommt eine zentrale Rolle in der Bewältigung der mit der Diagnose einhergehenden Schwierigkeiten zu. Eine als unzureichend erlebte Behandlung war dabei als Quelle für generelle Unzufriedenheit relevanter als die Diagnose DSD an sich (Amaral et al., 2015). Auch ging mangelhafte Aufklärung mit einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher (Jürgensen et al., 2014). Verschiedene an der Begleitung beteiligte Gruppen nahmen auch unterschiedliche Aspekte der Versorgung als besonders wichtig wahr: So legten Ärzt\*innen einen anderen Fokus als Eltern oder Selbsthilfegruppen (Kogan et al., 2012).

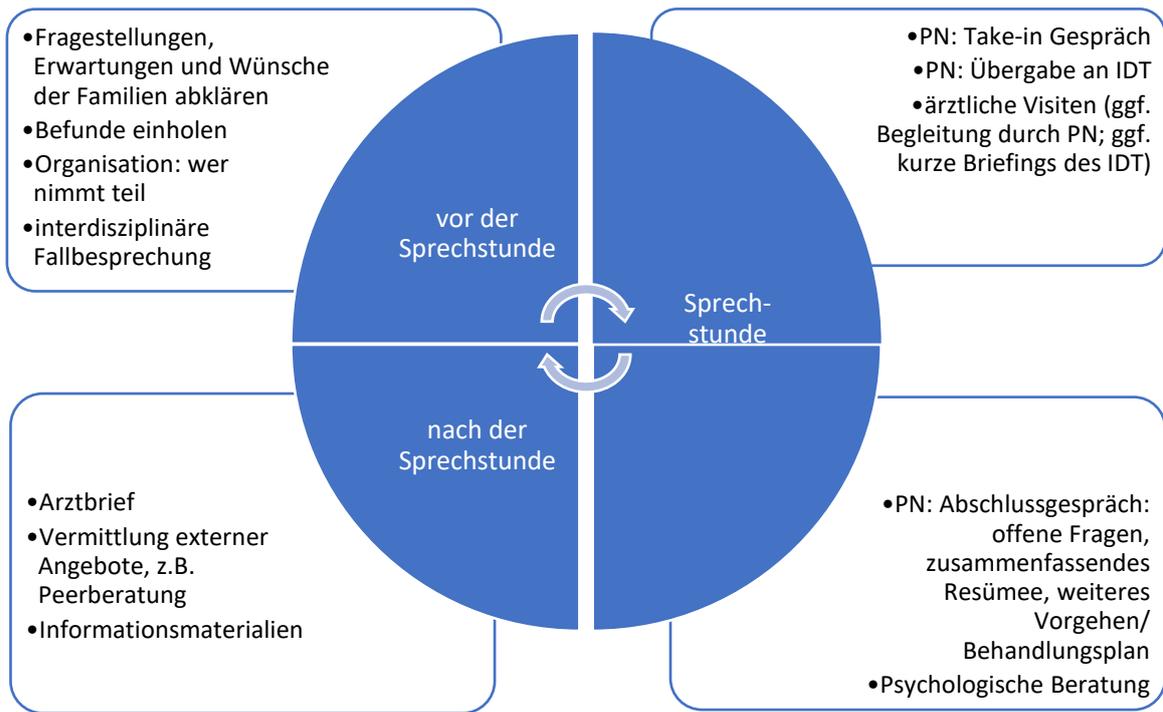
## 1.6 Das Versorgungskonzept der Lübecker Sprechstunde

Trotz der Leitlinie fehlen bisher verbindliche Standards zur Versorgung, um die oben genannten Forderungen zu erfüllen. Das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) ist eines der wenigen Zentren in Deutschland, die sich auf die Betreuung von Menschen mit DSD spezialisiert haben.

Zur Vorbereitung der wöchentlichen DSD-Sprechstunden werden die Besucher\*innen im Vorhinein durch eine Sekretärin kontaktiert, die unter anderem Beratungsanlässe erfragt, anhand derer geplant wird, welche Fachärzt\*innen involviert werden (Groß et al., 2022). Am Morgen des Sprechstundentages wird eine interdisziplinäre Fallkonferenz abgehalten, um den Austausch zwischen den unterschiedlichen Fachrichtungen (Pädiatrie, Kinderchirurgie, Gynäkologie, Urologie, Humangenetik) zu gewährleisten. Zudem ist eine Psychologin Teil des Teams, die zusätzlich zu ihrer Rolle als Psychologin auch als sogenannte Patientennavigatorin durch die Sprechstunde führt. Sie beginnt die Sprechstunde mit einem „Take-in-interview“, bei dem sie erneut nach bestehenden Erwartungen und Beratungsanlässen fragt. Anschließend findet im Beisein der Patient\*innen eine Übergabe durch die Patientennavigatorin an den Pädiater bzw. andere involvierte Fachärzt\*innen statt. Die Patientennavigatorin begleitet die verschiedenen Untersuchungen und beschließt den Sprechstundenbesuch mit einem zusammenfassenden Gespräch, in dem zudem Raum für psychologische Fragestellungen besteht. Sie ist ihren ärztlichen Kolleg\*innen somit im Team gleichgestellt. Dadurch kann die Hemmschwelle vieler Besucher\*innen, psychologische Hilfe und Gespräche in Anspruch zu nehmen, gesenkt werden (Groß et. al., 2022). Nach Besuch der Sprechstunde erhalten die Patient\*innen einen ausführlichen Arztbrief. Den Ablauf der Sprechstunde zeigt Abb. 1.

In der Sprechstunde werden weitere Angebote, wie etwa Peerberatungen, vermittelt, um eine andere Ebene der Auseinandersetzung mit der Diagnose zu ermöglichen. Die Ratsuchenden können dafür entweder selbst die Peerberatungsstelle kontaktieren, oder aber die Psychologin gibt die Kontaktdaten der Familien an die Peerberatungsstelle weiter, die dann ihrerseits den Kontakt herstellt.

Das Zentrum führt außerdem kontinuierliche Forschung durch und ist in unterschiedliche nationale und internationale Netzwerke eingebunden, um das Wissen zu den Diagnosen und Behandlungen zu erweitern.



PN: Patientennavigatin; IDT: Interdisziplinäres Team

Abbildung 1: Struktur des Lübecker Sprechstundenmodells (Groß et al., 2022)

## 1.7 Fragestellung

Es gibt verschiedene Wege hin zu einer Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, die diese zu einem selbstbestimmten Umgang mit ihrer Diagnose befähigen soll. Einen Rahmen bieten Forderungen verschiedener Arbeitsgruppen wie denen der Chicago Consensus Conference. Diese Forderungen umfassen unter anderem interdisziplinäre Betreuung in spezialisierten Zentren, die Einbindung der Patient\*innen und Familien in Entscheidungsprozesse sowie eine psychologische Betreuung.

Welcher Weg dabei besonders zielführend ist, ist noch unzureichend untersucht. Das Konzept der Sprechstunde für Varianten der Geschlechtsentwicklung des UKSH, Campus Lübeck, stellt einen solchen möglichen Weg dar. In der vorliegenden Arbeit soll untersucht werden, wie zufrieden die Patient\*innen und ihre Familien mit dem Angebot der Sprechstunde sind und wie die Sprechstunde ihren Umgang mit der geschlechtlichen Besonderheit beeinflusst. Dabei wird mittels eines Fragebogens die Zufriedenheit mit der allgemeinen Struktur des Angebots und mit den einzelnen involvierten Mitarbeiter\*innen erfragt. In einem gesonderten Fragebogen und in Telefoninterviews wird zudem auf einzelne Aspekte des Lebens mit der Besonderheit eingegangen. Hier thematisierte Bereiche sind unter anderem der Umgang mit dem sozialen Umfeld, Zukunftssorgen mit Hinblick auf das Leben mit der Diagnose DSD und die Auseinandersetzung mit der Definition von Geschlecht. Dabei wird der Fokus auf den Beitrag gelegt, den die Sprechstunde für die Patient\*innen und Familien leistet, um die Herausforderungen der Diagnose DSD gut meistern zu können. Zudem sollen Verbesserungsmöglichkeiten der Sprechstunde herausgearbeitet werden.

## 2. Methoden

Für die Untersuchung der DSD-Versorgungsqualität in Lübeck wurde ein Mixed Methods-Ansatz aus quantitativen und qualitativen Methoden gewählt.

Für die Studie liegt ein positives Ethikvotum vor (AZ 19-405). Zweimalig wurde die biometrische Beratung der Universität zu Lübeck in Anspruch genommen.

### 2.1 Quantitativer Abschnitt

#### 2.1.1 CHC-SUN-Fragebogen

Die Patient\*innenzufriedenheit wurde mittels eines standardisierten Fragebogens (CHC-SUN, Child Health Care - Satisfaction, Utilization and Needs) erhoben, den Schmidt et al. ursprünglich zur Evaluierung der Behandlungszufriedenheit von Eltern, deren Kinder an unterschiedlichen chronischen Erkrankungen leiden, entwickelte (Schmidt et al., 2007). Neben der Variante für Eltern der chronisch erkrankten Kinder erstellte sie eine Variante für jugendliche Patient\*innen zwischen 15 und 25 Jahren (YHC-SUN, Youth Health Care - Satisfaction, Utilization and Needs) (Schmidt et al., 2016). In der Überprüfung der Testgütekriterien beider Fragebögen zeigten sich eine hohe inhaltliche Validität und Reliabilität (Cronbachs Alpha durchgehend  $> 0,8$ ) (Schmidt et al., 2016).

Der Fragebogen bezieht sich auf die vergangenen zwölf Monate. Er befasst sich zum einen mit bisher in Anspruch genommenen Gesundheitsangeboten im Allgemeinen und untersucht, wie zufrieden Patient\*innen und Eltern mit diesen waren. In diesem Rahmen werden unter anderem *unmet needs* ermittelt, also Angebote, die gerne in Anspruch genommen worden wären, aber nicht verfügbar waren. Zum anderen beinhaltet er Fragen zu der Klinik, die die Hauptversorgung leistet, etwa nach der allgemeinen Atmosphäre oder der Zusammenarbeit des Teams. Zudem werden Fragen gestellt, die sich konkret auf die Konsultation einzelner Spezialist\*innen beziehen. Da dies in Lübeck aufgrund der interdisziplinären Zusammenarbeit mehrere sind, wurden diese Fragen für jede\*n einzelne\*n separat gestellt. Der CHC-SUN sieht in der Originalversion Fragen vor, die sich auf das Schulleben beziehen. Für die Anwendung in Lübeck wurden diese nicht gestellt, da sie für die Evaluierung der Sprechstunde nicht als relevant betrachtet wurden. Da die Sprechstunde auch erwachsene Patient\*innen betreut, wurde neben dem

Fragebogen für Eltern und einer Version für jugendliche Patient\*innen zwischen 14 und 17 Jahren auch eine Version für volljährige Patient\*innen erstellt. Diese unterschied sich vom YCH-SUN allerdings lediglich in der Anredeform. Da keine inhaltlichen Modifikationen vorgenommen wurden, wurde von einer erneuten Validierung abgesehen. Die genannten Änderungen wurden in Abstimmung mit Prof. Dr. Schmidt vorgenommen.

Die Antwortmöglichkeiten gliedern die Zufriedenheit in fünfstufige Likertskalen. Die Auswertung erfolgte mit dem Datenverarbeitungsprogramm SPSS und umfasste die Berechnung der relativen Häufigkeiten der einzelnen Antwortmöglichkeiten.

### 2.1.2 Erweiterung des Fragebogens

Bei einer Zwischenauswertung der Daten, die mithilfe des Fragebogens CHC-SUN erhoben worden waren, zeigte sich im Jahr 2017 ein sogenannter Deckeneffekt: Die befragten Personen bewerteten die Sprechstunde mit großer Mehrheit sehr positiv, ohne dass sich hieraus detailliertere Informationen dazu ableiten ließen, wie die Sprechstunde sie bei der individuellen Auseinandersetzung mit der Diagnose DSD begleitete. Zudem bezieht sich der CHC-SUN auf chronische Erkrankungen im Allgemeinen und nicht spezifisch auf die Diagnose DSD. Um auf diagnosespezifische Aspekte eingehen zu können und um tiefergehende Informationen zum Umgang mit der Diagnose zu erhalten, wurde in Abstimmung mit Prof. Dr. Schmidt der Fragebogen erweitert. Die Erweiterung bestand aus zwölf Fragen, die Dipl.-Psych. Louise Marshall, Dr. Martina Jürgensen und Nele Groß formulierten (siehe Anhang) und die separat vom CHC-SUN-Fragebogen gestellt wurden, um die Testgüte des etablierten Fragebogens nicht zu beeinträchtigen. Auf eine Validierung der erweiternden Fragen wurde verzichtet, da dies den zeitlichen Rahmen der Studie gesprengt hätte.

Der Fokus der Erweiterung lag auf den in der Leitlinie gestellten Forderungen und auf dem Umgang der Familien mit der Diagnose. Die ergänzten Fragen bezogen sich dementsprechend unter anderem auf die Wahrnehmung der interdisziplinären Zusammenarbeit, die Rolle der Peerberatung, die besonderen Schwierigkeiten der Entscheidungsfindung im Rahmen von DSD sowie die altersgerechte Einbeziehung des Kindes in die Sprechstunde, sofern die befragte Person nicht erwachsen war. Zudem

thematisierten die Fragen das Leben mit der Diagnose und den Einfluss, den der Besuch der Sprechstunde darauf nahm. Weiterhin diente die Erweiterung des Fragebogens dazu, nach der Akzeptanz einer Geschlechtsvariante zu fragen.

Zusätzlich zu den angebotenen Likertskalen bekamen die befragten Personen die Möglichkeit, in einem Freitextfeld Ergänzungen zu ihrer Wahrnehmung des jeweils thematisierten Aspekts vorzunehmen. Zur Auswertung der Freitextfelder erfolgte eine Zusammenfassung der dort getroffenen Aussagen zu Kategorien. Die Erweiterung des Fragebogens verfolgte dementsprechend sowohl einen quantitativen als auch einen qualitativen Ansatz.

## 2.2 Qualitativer Abschnitt

### 2.2.1 Telefoninterviews

Qualitative Ansätze können unter Umständen Informationen aufdecken, die mittels eines quantitativen Ansatzes verborgen geblieben wären (Duguid et al., 2007). Um tiefergehende Informationen darüber zu erhalten, welchen persönlichen Umgang mit der Diagnose die befragten Personen führten und welchen Einfluss die Sprechstunde darauf hatte, wurden Telefoninterviews geführt.

Den Interviews lag ein Gesprächsleitfaden zugrunde, den Dipl.-Psych. Louise Marshall, Dr. Martina Jürgensen und Nele Groß entwickelten (siehe Anhang). In diesem Rahmen gestellte Fragen animierten die befragten Personen zum Erzählen von Situationen, in denen die Diagnose DSD wichtig für den Alltag war: Vorgeschlagene Bereiche waren Gespräche mit Bekannten über die eigene geschlechtliche Besonderheit beziehungsweise des Kindes, verbunden mit der Frage, ob das (medizinische) Wissen über die Diagnose für solche Gespräche ausreichend sei. Der Gesprächsleitfaden umfasste auch die Entscheidungsfindung bezüglich bestimmter Behandlungsoptionen. Er thematisierte mögliche Einschränkungen im Alltag durch die Diagnose und das Bild vom Leben mit DSD allgemein („Was bedeutet es für Sie, Mutter eines Kindes mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung zu sein?“). Die Interviews wurden aufgenommen und anschließend transkribiert. Die Auswertung der Transkripte erfolgte inhaltsanalytisch durch Nele Groß.

### 2.2.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Qualitative Inhalts ist ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen zur Analyse größerer Mengen Textmaterials. Es existieren unterschiedliche Vorgehensweisen (Schreier, 2014); maßgeblich beeinflusst wurde die Entwicklung der Qualitativen Inhaltsanalyse aber durch Mayring (Mayring, 2000). Mayrings Ziel war die Objektivierung und Überprüfbarkeit von Textanalysen. Er formulierte daher Regeln, um das Vorgehen nachvollziehbar zu erläutern, wodurch seine Form der Inhaltsanalyse zwischen der quantitativen und qualitativen Methodik einzuordnen ist (Mey und Mruck, 2010).

Für diese Studie wurde sich an der inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse orientiert, die ebenfalls von Mayring entwickelt wurde und eine Unterform der Qualitativen Inhaltsanalyse darstellt. Kern dieser Vorgehensweise ist ein Gerüst von Kategorien, die der Strukturierung des zu analysierenden Textes dient und in das die einzelnen Abschnitte des Textes eingeordnet werden (Mey und Mruck, 2010).

Es können Ober- von Unterkategorien unterschieden werden. Für jede Kategorie bestimmt eine Definition, welche Aspekte sie umfassen soll. Für die vorliegende Studie wurden Oberkategorien aus dem Gesprächsleitfaden des Interviews abgeleitet (deduktive Kategorienbildung). Aus den Transkripten selbst erfolgte das Auflisten von Unterkategorien (induktive Kategorienbildung) (Baur und Blasius, 2014). Eine Überarbeitung der Kategorien kann entweder zu einem definierten Zeitpunkt im Prozess oder aber kontinuierlich während des Kodierens erfolgen (Schreier, 2014). In dieser Studie erfolgte die Modifikation kontinuierlich, um direkt auf neue Aspekte und Zusammenhänge eingehen zu können.

Am Anfang der Analyse stand eine Zusammenfassung der Interviewtranskripte in Sinneinheiten und eine Einordnung in die einzelnen Oberkategorien. Die Orientierung geschah dabei zunächst an Zitaten, also an direkten Textausschnitten. Parallel fand das Formulieren möglicher Deutungen als Hypothesen statt. Im nächsten Schritt wurden die Unterkategorien formuliert; die Zitate und ihre Zusammenfassungen wurden weiter reduziert und in die Unterkategorien eingeordnet. Über einen Abgleich der Zitate mit den formulierten Hypothesen ließen sich abschließend Aussagen zu einzelnen Aspekten treffen. Es wurde allerdings deutlich, dass die ursprünglichen Kategorien keine sinnvolle

Struktur für die Darstellung der Ergebnisse boten, da der Fokus nicht ausreichend auf dem Einfluss der Sprechstunde lag. Stattdessen wurden in einem zweiten Auswertungsprozess die Aspekte herausgegriffen und als neue Struktur zugrunde gelegt, die für die Interaktion zwischen den Patient\*innen bzw. Familien und dem Personal der Sprechstunde besonders relevant waren. Viele interviewte Personen beschrieben einen Prozess in der Auseinandersetzung mit der Besonderheit, der mit der Diagnosestellung begann und den die Sprechstunde begleitete. Die Chronologie dieses Prozesses bot eine Gliederung für die Aspekte, die die ursprünglich gebildeten Kategorien ersetzten.

### 2.3 Zeitlicher Ablauf der Studie und Rekrutierung der Teilnehmer\*innen

Die Rekrutierung der Teilnehmer\*innen der Studie erfolgte im Rahmen der Sprechstunde für DSD. Einschlusskriterien waren der Besuch der Sprechstunde in der Lübecker DSD-Ambulanz, ein Mindestalter von 14 Jahren und die Einwilligung der Teilnehmer\*innen.

Von Dezember 2015 bis Mai 2017 führte das Team der Sprechstunde für Varianten der Geschlechtsentwicklung in Lübeck eine Qualitätssicherung durch, indem die Patient\*innen und ihre Familien gebeten wurden, den oben vorgestellten CHC-SUN-Fragebogen beziehungsweise seine Varianten auszufüllen. Im Mai 2017 wertete Dr. Wiebke Birnbaum im Rahmen des Förderpreises „Kindness for Kids“ die erhobenen Daten aus. Die bis zu diesem Zeitpunkt vorliegenden Daten flossen nicht direkt in die vorliegende Arbeit ein; die Zwischenauswertung wurde aber im Design für diese Arbeit berücksichtigt.

Von Mai 2017 bis Februar 2020 wurde die Sprechstunde systematisch mittels des bereits zuvor verwendeten Fragebogens evaluiert. Diese Daten waren Grundlage der vorliegenden Arbeit. Hatten Patient\*innen beziehungsweise Familien die Sprechstunde mehrmals besucht, so bewerteten sie nur den ersten Besuch, der nach Beginn der Befragung stattgefunden hatte. Um die Objektivität zu erhöhen, erfolgte die Versendung der Fragebögen und die Sammlung der Daten über das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck. Dadurch sollte der Befürchtung begegnet werden, dass einzelne Teilnehmer\*innen weniger negative Kritik übern würden, wenn ein weiterer Besuch geplant war und das Team der Sprechstunde selbst die Evaluierung vornehmen würde.

Die Erweiterung des Fragebogens wurde von Juli 2019 bis Februar 2020 gemeinsam mit dem Fragebogen CHC-SUN versandt. Im selben Zeitraum wurden die Patient\*innen und Familien außerdem schriftlich um ihre Teilnahme an einem Telefoninterview gebeten. Da sich im entsprechenden Zeitraum leider nur eine begrenzte Anzahl von Familien und Patient\*innen zu einem Telefoninterview bereit erklärten, konnte hier keine gezielte und kriteriengeleitete Auswahl getroffen werden. Stattdessen fanden Interviews mit all jenen, die sich bereit erklärt hatten, statt. Diese Interviews wurden im Januar und Februar 2020 von cand. med. Nele Groß für die vorliegende Arbeit geführt.

Der Versand der Fragebögen erfolgte direkt im Anschluss an den Besuch der Sprechstunde, sodass diese zum Zeitpunkt des Ausfüllens erst wenige Wochen zurücklag. Die Telefoninterviews fanden zum Teil im Abstand von mehreren Monaten zum Besuch der Sprechstunde statt, da das Ethikvotum zu diesem Teil der Studie zuvor nicht vorlag.

Zusätzlich fand ein Telefonat mit der Person, die die Peerberatungen des Vereins „*Intersexuelle Menschen e.V.*“ koordiniert, statt; zudem gab eine weitere Peerberaterin schriftlich eine Einschätzung zur Versorgungslage ab.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Studienteilnehmer\*innen

Die Befragung mittels des CHC-SUN-Fragebogens erfolgte von 2017 bis 2020. Insgesamt wurden von 158 versandten Fragebögen 68 zurückgesandt, was einer Rücklaufquote von 43 % entspricht. Da der Versand der Fragebogen-Erweiterung erst 2019 startete, konnten hier weniger Daten gesammelt werden (19 rückgesandte Fragebögen bei 39 versendeten, entsprechend einer Rücklaufquote von 49 %). Tabelle 1 zeigt die Anzahl der angeschriebenen Patient\*innen und Familien sowie die Anzahl der zurückgesandten Antworten in den einzelnen Gruppen.

Zu einem Telefoninterview erklärten sich überwiegend Eltern bereit. Die Diagnosen und das Alter der Kinder waren dabei unterschiedlich, zudem waren die Zeitpunkte der Sprechstundenbesuche im Behandlungsverlauf (Erstvorstellung oder Folgebesuche) verschieden, sodass insgesamt eine sehr heterogene Gruppe entstand. Es wurden keine genaueren Informationen zu den einzelnen Diagnosen eingeholt, da die Stichprobe zu klein war, um einen Vergleich zwischen den einzelnen Diagnosegruppen und dem jeweiligen Umgang mit der Diagnose und dem Erleben der Sprechstunde vorzunehmen.

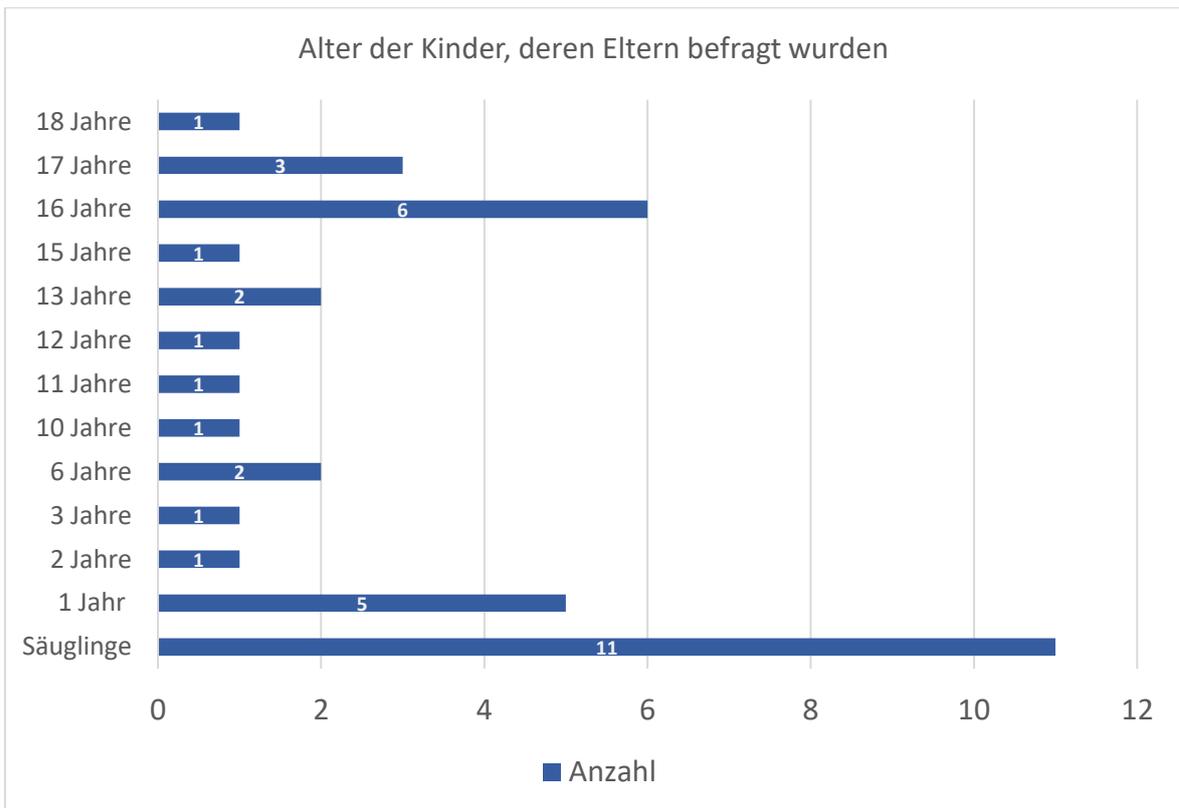
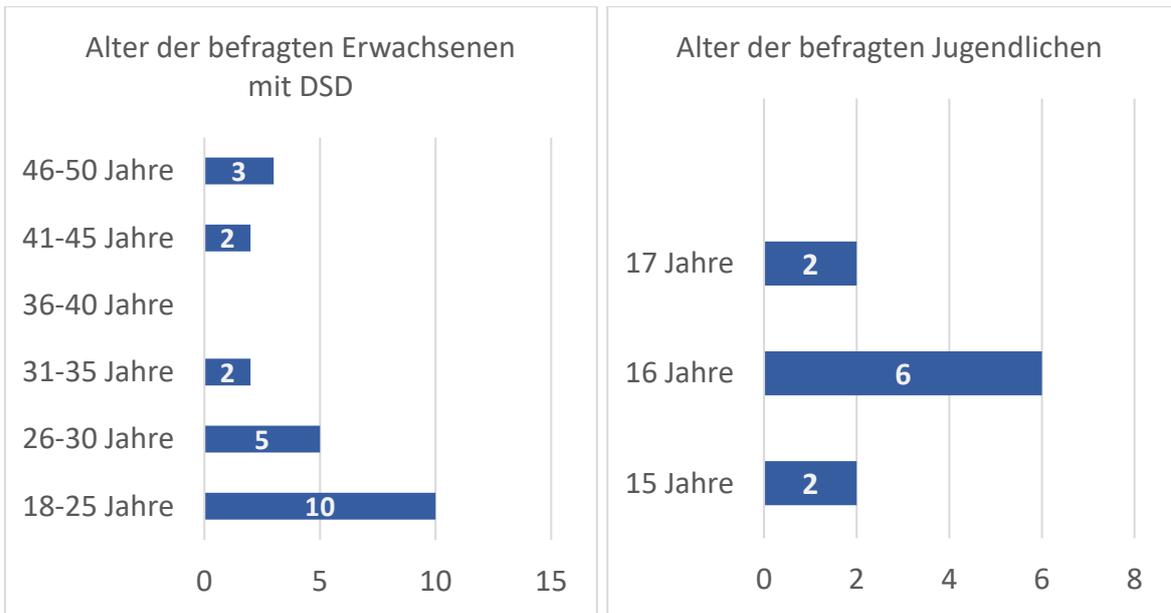
Die Altersverteilung des Studienkollektivs ist den Abbildungen 2 bis 4 zu entnehmen.

Zusätzlich fand ein Telefonat mit der Person, die die Peerberatungen koordiniert, statt.

Eine weitere Peerberaterin nahm schriftlich zum Angebot der Sprechstunde Stellung.

	Anzahl	Angeschriebene (Rücklaufquote)
<b>Eltern</b>		
CHC-Fragebogen	36	88 (41%)
Erweiterung des Fragebogens	14	26 (53%)
Telefoninterview	7	20 (35%)
<b>Ratsuchende 14-17 Jahre</b>		
CHC-Fragebogen	10	29 (34%)
Erweiterung des Fragebogens	3	6 (50%)
Telefoninterview	0	6 (0%)
<b>Volljährige Ratsuchende</b>		
CHC-Fragebogen	22	41 (54%)
Erweiterung des Fragebogens	2	7 (29%)
Telefoninterview	1	7 (14%)

Tabelle 1: Übersicht über die Anzahl und Verteilung der Befragten



Abbildungen 2-4: Altersverteilung der Studienteilnehmer\*innen beziehungsweise der Kinder der befragten Eltern

### 3.2 Auswertung des CHC-SUN-Fragebogens

Der erste Abschnitt des CHC-SUN-Fragebogens bezog sich auf Gesundheitsdienste im Allgemeinen. Die Mehrheit der befragten Personen gab an, bei einer\*m Haus- oder Kinderärzt\*in in Behandlung zu sein (58 von 68 Befragten), wobei der Anteil bei den Eltern höher lag als bei den jugendlichen oder volljährigen Patient\*innen (94% versus 74%). Die Anzahl der Konsultationen in den letzten zwölf Monaten reichte von einer bis 30. Die Ratsuchenden wurden nach ihrer Zufriedenheit mit diesen Arztkontakten gefragt; der Mittelwert der Bewertung lag, bei bestmöglichen fünf Punkten, bei 3,8.

Befragt nach Konsultationen eines Facharztes gaben ähnlich viele Befragte eine Behandlung an. Eltern waren mit ihren Kindern nicht häufiger vorstellig als jugendliche oder volljährige Patient\*innen, die konsultierten Fachrichtungen unterschieden sich aber: Eltern gaben für ihre Kinder vor allem eine endokrinologische Behandlung an; Menschen, die selbst DSD haben, nannten ebenso häufig eine endokrinologische wie eine gynäkologische Behandlung. Die Zahl der Konsultationen der letzten zwölf Monate lag bei beiden Gruppen zwischen einer und 15.

Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme ärztlicher Hilfen gaben nur wenige Befragte an (2 Eltern, 5 erwachsene Patient\*innen). Die meisten Eltern (29 von 36) äußerten, die Diagnose des Kindes führe zu keiner oder nur einer geringen finanziellen Belastung.

Bezüglich sogenannter *unmet needs* antwortete die Mehrheit der Befragten (in allen Gruppen jeweils mehr als 60%) auf die Frage, ob sie die vorgeschlagenen Angebote in Anspruch genommen hätten, für Krankengymnastik, Sozialdienst und Koordination von Diensten „nein, brauche ich / brauchen wir nicht“. Ob sie eine Schulung über die Diagnose, Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal, Psychologische Beratung und Selbsthilfeangebote in Anspruch genommen hätten, beantworteten die Befragten wie in den Abbildungen 5 bis 8 dargestellt. Hier wurde deutlich, dass kein Bedürfnis mehrheitlich offenbleibt; Angebote wurden hingegen häufiger als nicht benötigt bewertet.

## Schulung über die Diagnose

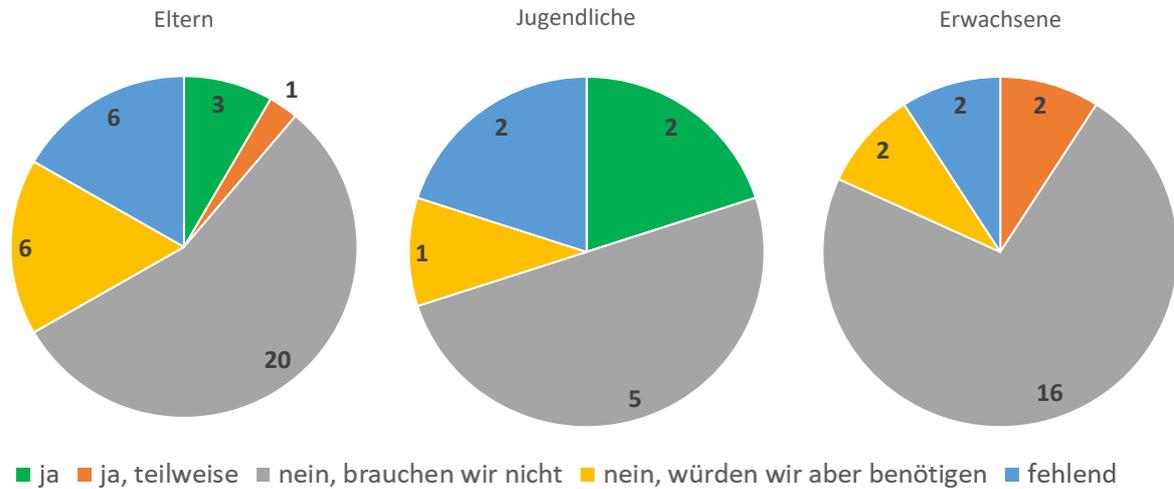


Abbildung 5: Antworten auf die Frage, ob Schulungen über die Diagnose in Anspruch genommen worden waren

## Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal

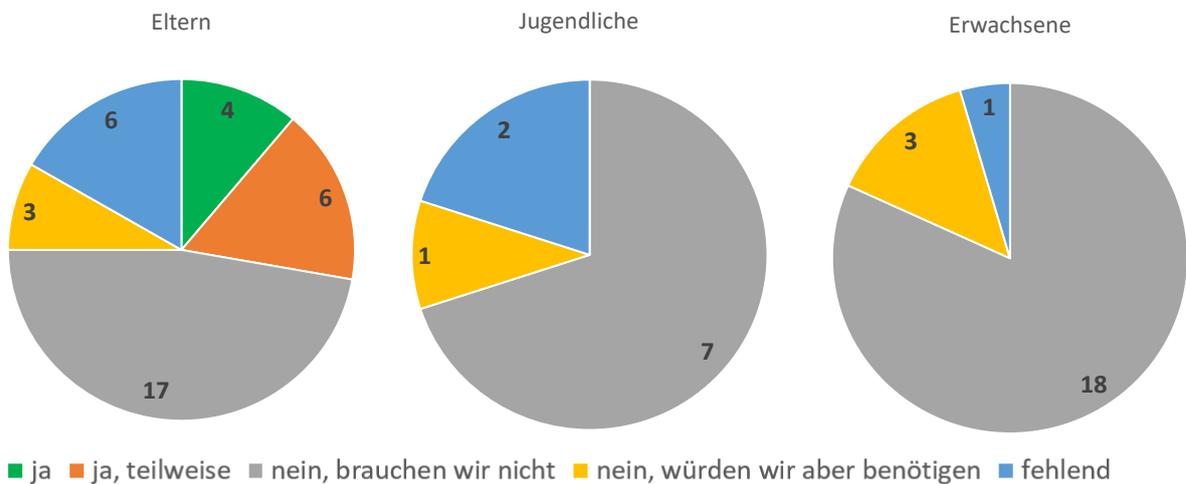


Abbildung 6: Antworten auf die Frage, ob Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal in Anspruch genommen worden war

## Psychologische Beratung / Psychotherapie

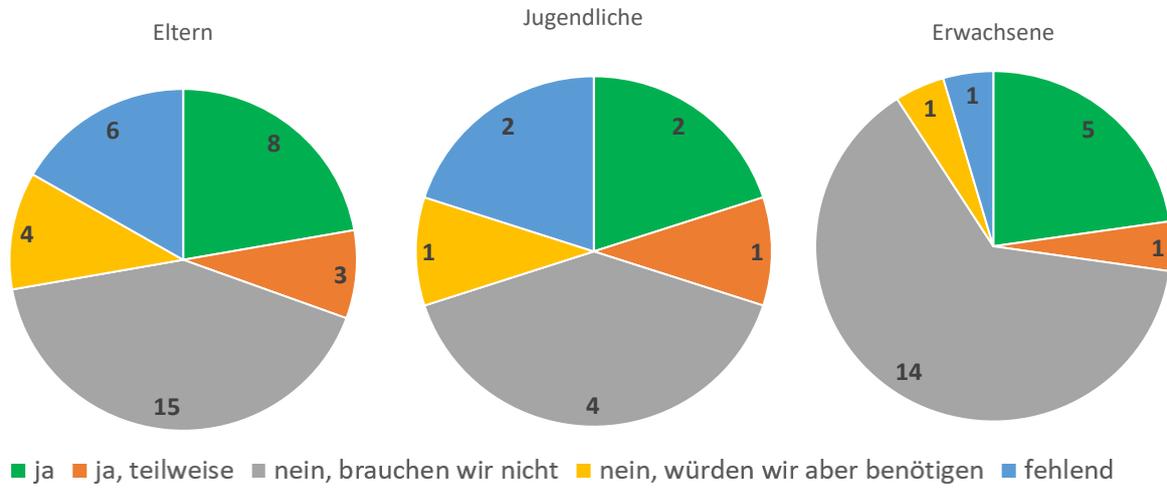


Abbildung 7: Antworten auf die Frage, ob psychologischer Beratung / Psychotherapie in Anspruch genommen worden war

## Selbsthilfeangebote

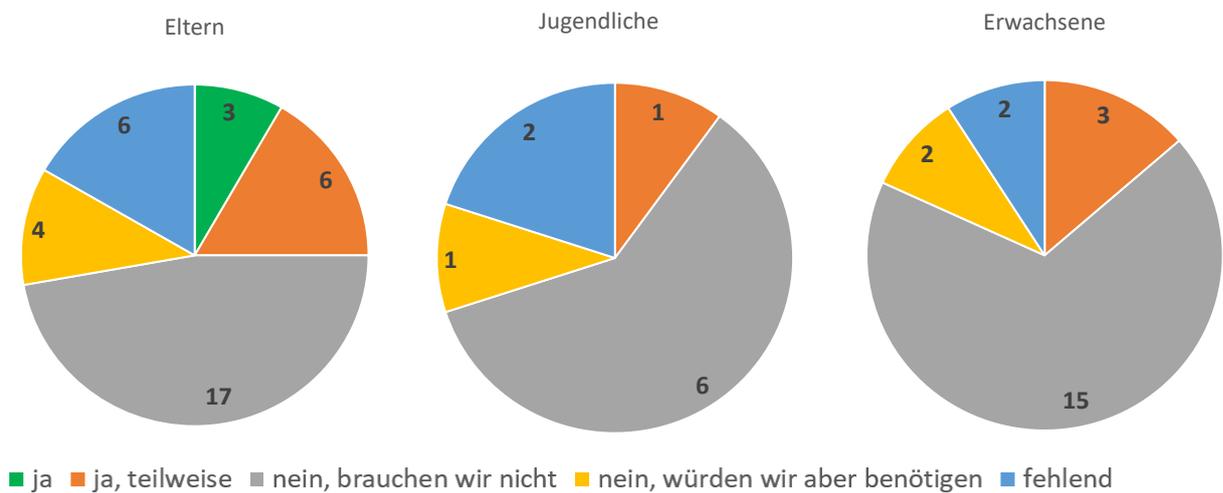


Abbildung 8: Antworten auf die Frage, ob Selbsthilfeangebote in Anspruch genommen worden waren

Der zweite Abschnitt des Fragebogens befasste sich mit der Qualität der Versorgung am Zentrum in Lübeck; die Antworten auf diese Fragen zeigt Abbildung 9.

Erfragte Aspekte bezogen sich zunächst auf die Mitteilung der Diagnose, sofern diese in Lübeck erfolgt war. Des Weiteren thematisierte der Fragbogen die Zusammenarbeit des medizinischen Teams. Ein weiterer Fragenkomplex bezog sich auf die Zufriedenheit mit der strukturellen Qualität der Sprechstunde. Bei den Fragen nach dem Eingehen auf Gefühle beim Diagnosegespräch und nach Informationen zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, weiteren Hilfsangeboten und zur Diagnose ließen sich geringe Unterschiede zwischen den befragten Gruppen feststellen: Eltern zeigten sich tendenziell am zufriedensten, volljährige Patient\*inne am wenigsten zufrieden. Jugendliche Patient\*innen waren mit der Wartezeit und den Warteräumen unzufriedener als die anderen beiden befragten Gruppen. Insgesamt wurde eine große Zufriedenheit geäußert.

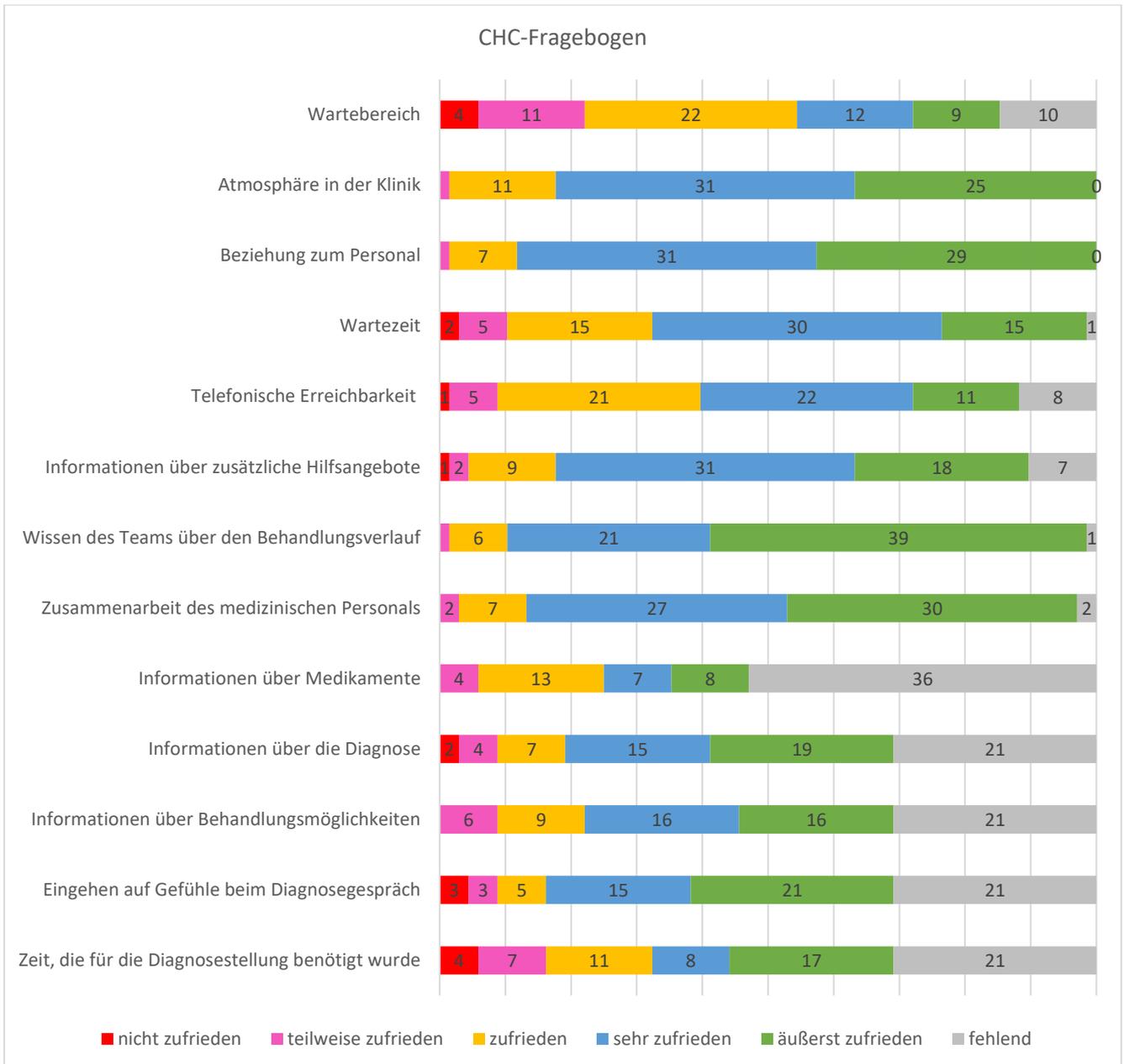


Abbildung 9: Zufriedenheit mit der allgemeinen Betreuung in der Lübecker Sprechstunde

Der Fragebogen ging im Folgenden auf die Zufriedenheit mit den verschiedenen Fachärzt\*innen und der Psychologin ein. Die Antworten zeigen die Abbildungen 10 bis 12. Unterschiede zwischen den befragten Gruppen ließen sich nicht als Tendenz erkennen, sondern nur in Form einzelner Ausreißer. Zwar variierte die Anzahl der fehlenden Angaben (am geringsten bei Angaben zur Endokrinologie), in den abgegebenen Bewertungen fiel aber eine sehr hohe Zufriedenheit auf, die sowohl im Vergleich

zwischen den Fachrichtungen, als auch zwischen den einzelnen erfragten Aspekten sehr homogen war.

Nur wenige Befragte hatten sich in den Fachrichtungen Frauenheilkunde, Urologie und Humangenetik vorgestellt. Von diesen füllten zwar annähernd alle die Fragen zu den jeweiligen Fachrichtungen aus, insgesamt waren aber dennoch wenige Daten vorhanden (Frauenheilkunde 22% aller Befragten, Urologie und Genetik weniger als 8%). Daher wird auf eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse verzichtet. Auffällig war lediglich eine große Zufriedenheit mit der Frauenheilkunde (durchgehend sehr gute Bewertungen bei den Eltern, gute oder sehr gute Bewertungen bei den Patient\*innen mit DSD).

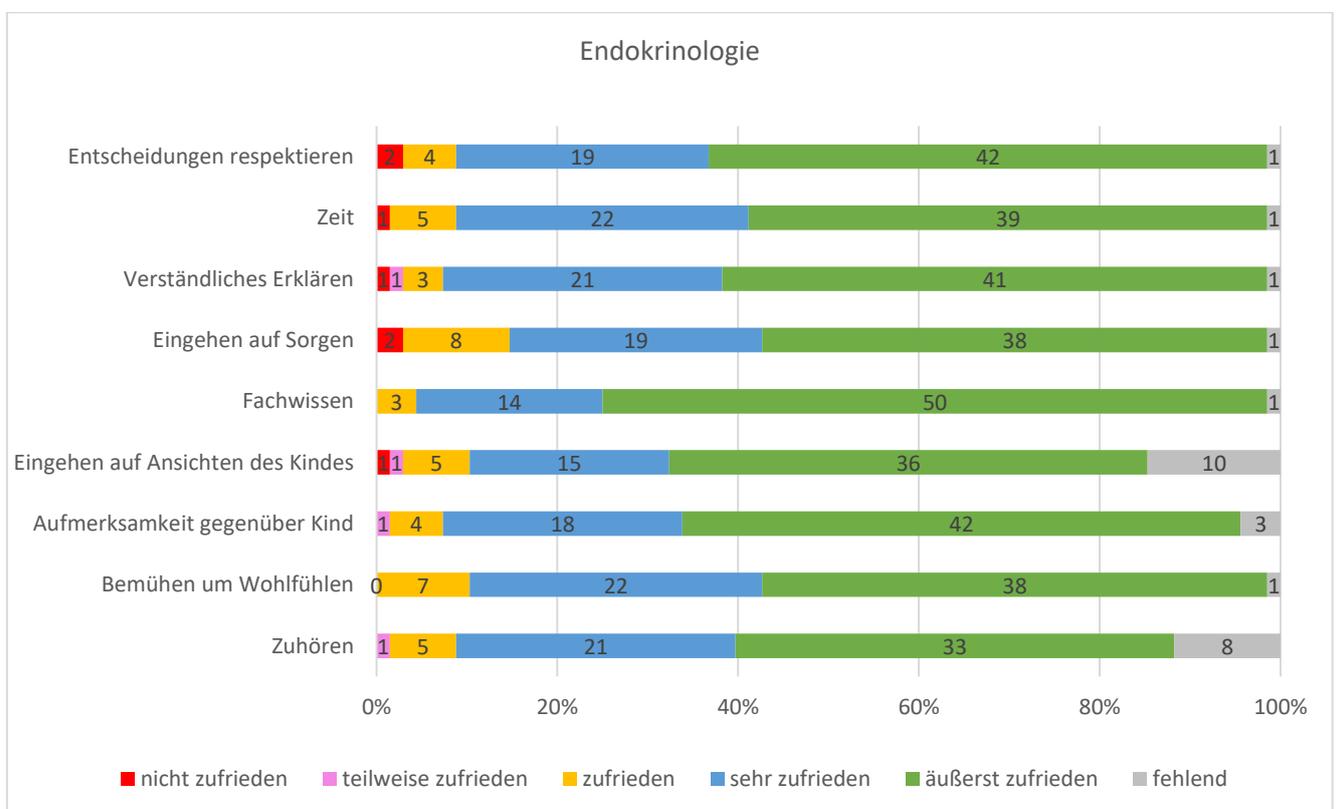


Abbildung 10: Zufriedenheit mit der Endokrinologie

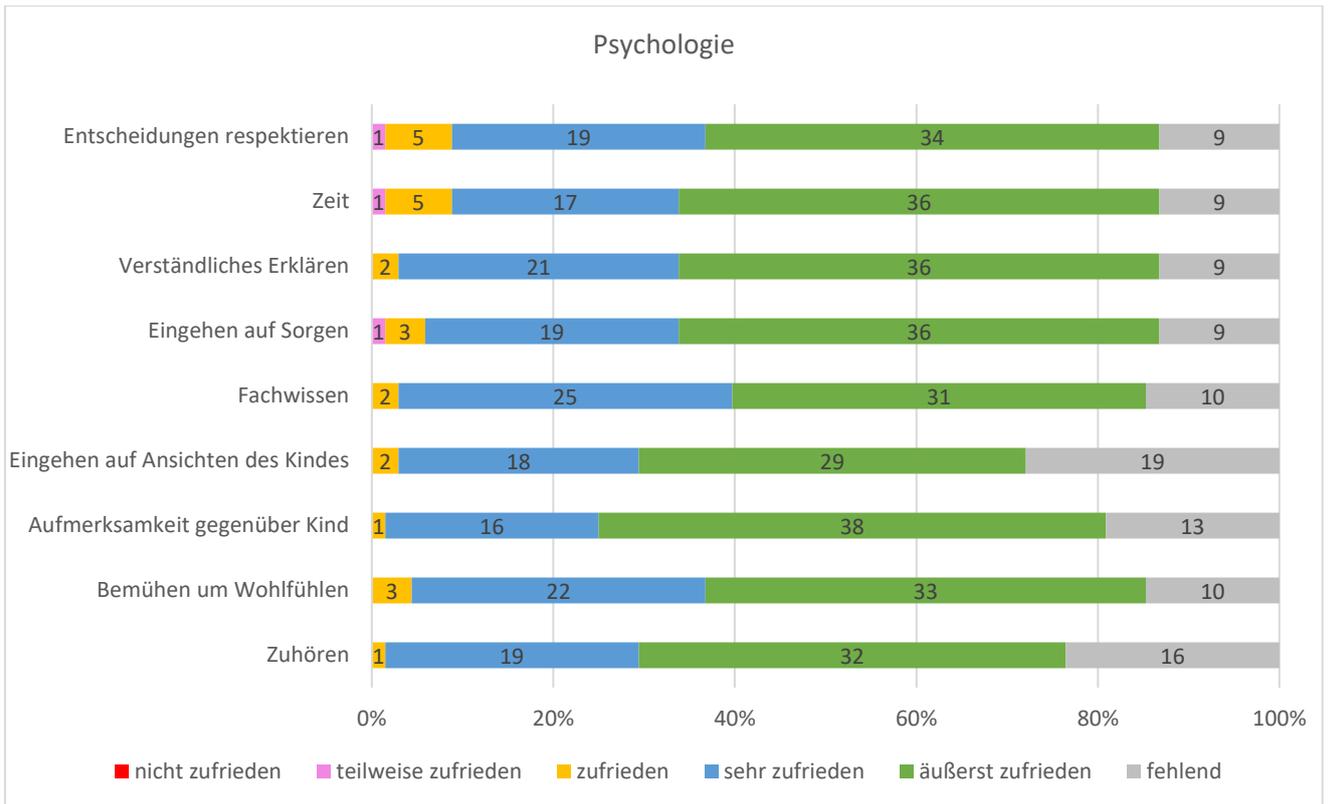


Abbildung 11: Zufriedenheit mit der Psychologie

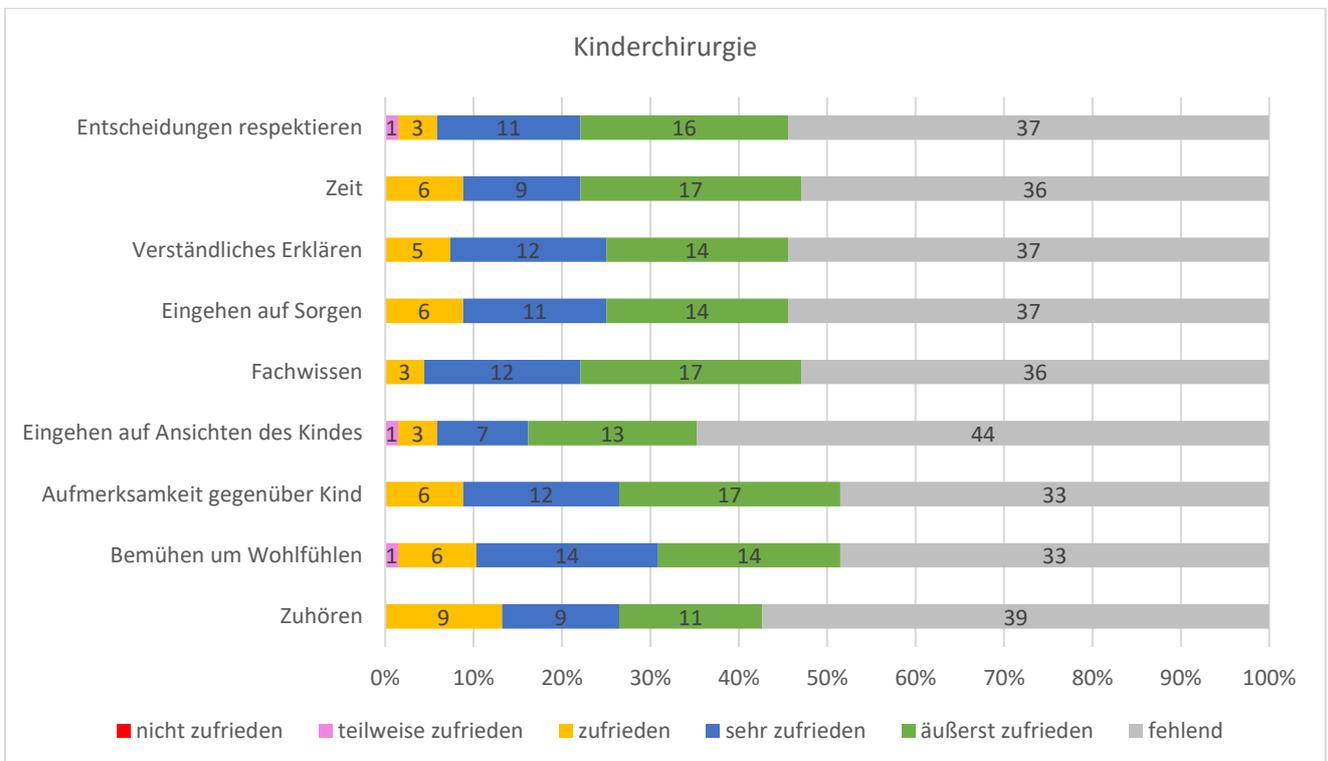


Abbildung 12: Zufriedenheit mit der Kinderchirurgie

### 3.3 Auswertung der Fragebogenerweiterung

Die Erweiterung des Fragebogens richtete sich erneut an alle drei Gruppen von Befragten (jugendliche und volljährige Patient\*innen mit DSD sowie Eltern) und bestand aus einer quantitativen und einer qualitativen Komponente in Form von Freitextfeldern.

Die meisten der befragten Personen nutzten die für die Antworten verwendete vier-beziehungsweise fünfstufige Likertskala nicht in ihrer ganzen Breite aus. Die Kategorien, die einer schlechteren Bewertung entsprechen, wählten sie selten oder gar nicht. Da sich der Großteil der Antworten auf die beiden Kategorien beschränkte, die der besten Bewertung entsprechen, ist von einer geringen Trennschärfe der Items auszugehen. Auf eine weiterführende Itemanalyse wird aufgrund der geringen Fallzahl verzichtet.

Eine Auswertung der über die Likertskalen gemachten Angaben zeigt Abbildung 13. Differenzen in der Gesamtzahl der abgegebenen Antworten entstehen dadurch, dass einzelne Fragen nicht in allen drei Gruppen gestellt wurden (etwa die Frage nach Gesprächen mit dem Kind über dessen Körper). Aufgrund der geringen Anzahl an ausgefüllten Fragebögen in den Gruppen der jugendlichen und volljährigen Patient\*innen konnte auch hier keine Tendenz in den Unterschieden zwischen den Gruppen festgestellt werden.

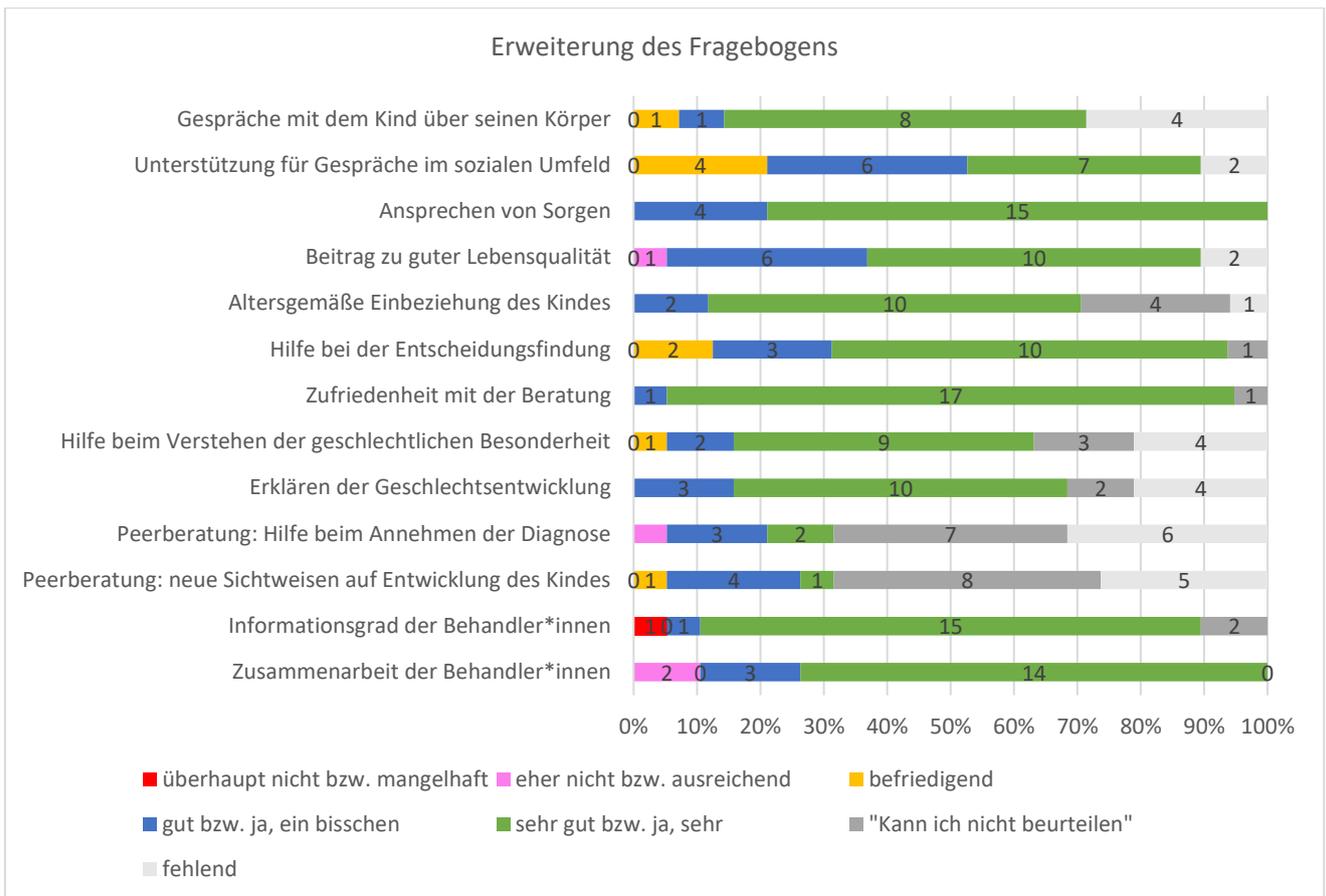


Abbildung 13: Ergebnisse der Erweiterung des Fragebogens

Nicht alle befragten Personen machten weitere Angaben in den Freitextfeldern, die dafür unter den einzelnen Fragen vorhanden waren. Die hier gesammelten Daten sind dennoch von großer Relevanz, da gerade bei einem kleinen Studienkollektiv die individuellen Wahrnehmungen und Bewertungen aufschlussreich sind. Im Folgenden kommen daher die Patient\*innen und Eltern zu Wort.

Bezüglich der Zusammenarbeit der Ärzt\*innen beschrieben die befragten Personen unterschiedliche Komponenten von Interdisziplinarität, so etwa, dass alle Beteiligten „auf demselben Stand“ gewesen seien und ein „reger Austausch (...) schon im Vorfeld“ stattgefunden habe. Eine befragte Person äußerte sich hingegen weniger zufrieden damit, wie die Behandler\*innen über ihre Vorgeschichte informiert waren. In diesem Fall konnte eine gewünschte Ultraschalluntersuchung zudem nicht stattfinden, sodass die interdisziplinäre Zusammenarbeit als weniger fruchtbar wahrgenommen wurde, als mit

der gewünschten Diagnostik und einer Befundung durch alle verfügbaren Fachärzt\*innen erwartet worden war.

Fragen zur Peerberatung konnten nur wenige der befragten Personen beantworten (n=6), da eine Peerberatung in vielen Fällen noch nicht stattgefunden hatte. Im Freitextfeld erklärten einige aber, ein Gespräch gern in Anspruch nehmen zu wollen, es sei jedoch noch nicht gebahnt worden. Die Angaben derjenigen Befragten, die eine Peerberatung in Anspruch genommen hatten, waren sehr positiv. So schrieb eine Mutter:

„Wir hatten uns vorab schon ausführlich mit dem Thema auseinandergesetzt und viel in der Klinik Lübeck erfahren. Trotzdem gab es neue Einblicke in das Leben mit Besonderheiten und wir würden die Peerberatung weiterempfehlen.“

Der Fragebogen ging darauf ein, dass bei manchen Menschen eine eindeutige Geschlechtszuordnung zu „weiblich“ oder „männlich“ aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich ist. Es wurde gefragt, ob die Sprechstunde dabei hilft, die geschlechtliche Besonderheit, die von einer binären Auffassung von Geschlecht abweicht, zu verstehen. In den Freitextfeldern wurden die festen Kategorien von Geschlecht in zwei Fällen als gar nicht so wichtig wahrgenommen:

„Ist aber nicht Mittelpunkt. Es ist wie es ist und es ist egal was oder wie er ist.“

Was ist schon w oder m?“

Ein Elternteil führte aus, dass die Sorge darum, wie die geschlechtliche Besonderheit im Umfeld aufgefasst werde und wie das Kind sich unbeeinflusst entwickeln könne, wichtiger sei als gesellschaftliche Kategorien von Geschlecht.

Die Befragten äußerten sich sehr zufrieden mit der Beratung zum weiteren medizinischen Vorgehen. Hier wurde zugleich deutlich, dass sie auf einen konkreten Ratschlag hofften und die Zufriedenheit daraus resultierte, klare Aussagen erhalten zu haben:

„Ob jetzt operieren oder später. Das war die wichtigste Frage.“

„Aufklärung über (überschätztes) Krebsrisiko & Folgeerkrankungen. Allgemeine Beruhigung durch Erfahrungswissen, durch gründliche Untersuchung (z.B. Ultraschall) direkt vor Ort und dass alle mit dabei waren und zusammen drauf geschaut haben.“

Das aktive Mitentscheiden thematisierten sie hingegen wenig. Nur eine befragte Person nannte im Freitextfeld als Grund ihrer großen Zufriedenheit, dass die Familie den Zeitpunkt der OP selbst festlegen konnte.

Die Frage, ob in der Sprechstunde Sorgen geäußert werden konnten, wurde meist bejaht. Eine Mutter schreibt hierzu allerdings, dass eher auf die Sorgen der Tochter eingegangen worden sei und sie nun hoffe, in der Peerberatung noch einige „die Zukunft betreffende“ Fragen thematisieren zu können. Die bereits oben erwähnte Person, die eine Ultraschalluntersuchung vermisst hatte, führt dies auch erneut bei der Frage nach dem Eingehen auf ihre Sorgen an: Sie hätte die Befundung zu ihrer Beruhigung benötigt.

Ein abschließendes Freitextfeld stand für Änderungswünsche oder andere Anmerkungen zur Verfügung. Auch Angaben dazu, welche weiteren Angebote wünschenswert waren, wurden hier erbeten. Neben großer Zufriedenheit äußerten die Befragten den Wunsch nach mehr Öffentlichkeitsarbeit, nach „mehr Beratung in ‚kleinen‘ Dingen“ und nach mehr Austausch im Allgemeinen. Außerdem erbat sie Ansprechpartner\*innen in Lübeck auch außerhalb der Sprechstunde, um zum Beispiel Untersuchungsergebnisse erfragen und besprechen zu können.

#### 3.4 Befragung der Peerberater\*innen

Der Verein „*Intersexuelle Menschen e.V.*“ arbeitet mit der Sprechstunde zusammen, um den Ratsuchenden eine Peerberatung zu ermöglichen. Die dies koordinierende Person sowie eine weitere Peerberaterin schätzten die Zusammenarbeit mit der Sprechstunde als gut ein. Aktuell könne der Bedarf an Peerberatungen abgedeckt werden und die Beratungen können auch zeitnah stattfinden. Allerdings bräuchte der Verein weitere Mittel, um die Öffentlichkeitsarbeit vorantreiben zu können: Es können bisher keine Hauptamtlichen angestellt werden und die Kapazitäten des ausschließlich durch Ehrenamt aufrecht erhaltenen Vereinsgeschehens stoßen schnell an ihre Grenzen.

Ob eine engere Verzahnung von Peerberatung und Sprechstunde sinnvoll wäre, schätzten sie unterschiedlich ein; das aktuelle Konzept der Vermittlung sei aber grundsätzlich ausreichend. Dass viele Patient\*innen und Eltern das Angebot erst verzögert wahrnehmen, hielten sie nicht für problematisch.

### 3.5 Telefoninterviews

In den zwischen zwanzig und vierzig Minuten dauernden Gesprächen bekamen die befragten Eltern und eine Patientin Raum, ihre persönliche Wahrnehmung der Sprechstunde und des Lebens mit der Besonderheit zu äußern. Teils thematisierten sie sehr persönliche Aspekte und scheuten sich nicht, über emotionale und schwierige Fragen zu sprechen.

Es folgt eine kurze Beschreibung der Interviewpartner\*innen:

#### Interview 1:

Interviewt wird die Mutter eines Kleinkindes. Das Kind zeigte nach Geburt ein auffälliges Genitale, wurde von einer Kinderendokrinologin am Wohnort untersucht und wenige Wochen nach der Geburt an die DSD-Sprechstunde in Lübeck überwiesen, wo eine partielle Gonadendysgenese, 46,XY, diagnostiziert wurde. Themen in der Sprechstunde waren die Diagnostik und eine Entscheidung über das Erziehungsgeschlecht. Aufgrund des überwiegend weiblich aussehenden Genitales und der vorliegenden Befunde wurde eine weibliche Geschlechtszuordnung vorgenommen. Bei einer erneuten Vorstellung in der DSD-Sprechstunde ein Jahr später wurde die Diagnose und das weitere Vorgehen erläutert. Die Familie hat Kontakt zur Selbsthilfe aufgenommen und eine Peerberatung in Anspruch genommen. Die Mutter benennt als Ziel, das Kind zu umfassend altersgerecht aufzuklären und zu stärken und äußert sich zuversichtlich, zukünftige Herausforderungen meistern zu können. Diskriminierende Erfahrungen wurden bisher nicht gemacht.

#### Interview 2:

Interviewt wird die Mutter eines zweijährigen Kleinkindes. Das Kind zeigte nach Geburt ein auffälliges Genitale und wurde anfangs dem weiblichen Geschlecht zugeordnet, später aber zum männlichen Geschlecht gewechselt. Die erste Betreuung erfolgte durch eine Endokrinologin am Wohnort und durch das UKSH Kiel. Von dort wurde die Familie zur weiteren Diagnostik an die DSD-Sprechstunde in Lübeck weitervermittelt, wo bisher zwei Vorstellungen stattgefunden. Die Diagnose ist bisher noch nicht eindeutig gestellt. Die Familie hat über die Selbsthilfe Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit DSD und die Mutter benennt als Ziel, das Kind zu umfassend altersgerecht aufzuklären und zu

stärken. Sie zeigt sich zuversichtlich, zukünftige Herausforderungen meistern zu können. Diskriminierende Erfahrungen wurden bisher nicht gemacht.

#### Interview 3:

Die Interviewpartnerin ist die Mutter eines 17-jährigen Patienten mit einer gemischten Gonadendysgenese; 45,X/46,XY. Er hat nur einen, aber wohl funktionstüchtigen Hoden. Zusätzlich wurde eine ADHS diagnostiziert. Er wurde in den ersten Jahren aufgrund urologischer Probleme mehrmals operiert; die Harnröhre muss nach wie vor regelmäßig bougiert werden. Schon in der frühen Kindheit war die Familie in der Lübecker Sprechstunde zu Gast. Damals sei die Frage nach der Geschlechtszuordnung offen gewesen und die Mutter ist dankbar für die diesbezüglichen Gespräche in Lübeck, wo sie sich gehört fühlte. In der Zwischenzeit war der Sohn bei einer wohnortnahen Endokrinologin in Behandlung. Der Anlass für das aktuelle Gespräch in Lübeck sind Fragen, die der nun fast erwachsene Sohn stellen möchte und die sich vor allem auf die Möglichkeiten einer Penisvergrößerung beziehen. Die Mutter hat eine sehr offene Einstellung zu geschlechtlichen Varianten und Identitäten, hält die Gesellschaft, vor allem in ihrem eigenen ländlichen Umfeld, für weniger aufgeschlossen.

#### Interview 4:

Die Interviewpartnerin ist eine achtzehnjährige Frau, die sich zweimalig in der Sprechstunde vorgestellt hat und bei ihrem ersten Besuch vor wenigen Monaten die Diagnose cAIS (komplette Androgenresistenz); 46,XY bekommen hat. Sie hat bisher nur den Eltern von der Diagnose berichtet und wägt ab, ob sie auch eine Freundin ins Vertrauen ziehen sollte, ist diesbezüglich aber sehr vorsichtig. Das Gespräch mit der Psychologin war für sie sehr wichtig und sie möchte mit ihr auch zukünftige Fragen und Probleme gerne besprechen. Es besteht eine gute Zusammenarbeit zwischen der Lübecker DSD-Sprechstunde und der behandelnden Gynäkologin.

#### Interview 5:

Interviewt wird die Mutter eines 14 Monate alten Kindes. Es ist das erste Kind der Familie und wächst als Mädchen auf. Die Diagnose AGS (Adrenogenitales Syndrom), 46,XX, wurde zuvor in einer anderen Klinik gestellt, die kein DSD-Zentrum ist. Nach der Geburt war aufgrund eines uneindeutigen Genitales zunächst unklar, welches Geschlecht man dem

Kind zuordnen solle. Für die Mutter stellt neben der geschlechtlichen Besonderheit besonders die nötige Substitution von Cortison eine Belastung dar. Entlastung findet sie in einem AGS-Forum im Internet.

#### Interview 6:

Es wird die Mutter eines 16-jährigen Sohnes mit hypergonadotropem Hypogonadismus und beidseitiger Hodenatropie interviewt. Die bisherige Behandlung erfolgte durch einen Arzt in Hamburg, der nach seiner Pensionierung die Lübecker DSD-Sprechstunde empfohlen hat. Nach der Geburt wurde ein Hoden aus dem Bauchraum entfernt, der andere Hoden ist sehr klein und wird sonographisch kontrolliert. Aufgrund des resultierenden Testosteronmangels verläuft die Pubertät verzögert und es muss Testosteron substituiert werden. Der Sohn weiß, dass er infertil ist. Die Psychologin des Lübecker Sprechstundenteams vermittelte nach ihrem Gespräch mit der Familie eine Psychotherapie am Wohnort, die der Sohn seither besucht, was sowohl er selbst als auch die Mutter sehr gut finden.

#### Interview 7:

Die interviewte Person ist Mutter eines Säuglings, das als Mädchen aufwächst. Es ist ihr erstes Kind; die Schwangerschaft war ungeplant. Die Diagnose cAIS (komplette Androgenresistenz); 46,XY hat die Familie erst vor Kurzem in der Sprechstunde in Lübeck bekommen. Die Mutter berichtet von Scham- und Schuldgefühlen. Das Gespräch mit der Psychologin im Rahmen des Sprechstundenbesuchs hat ihr sehr geholfen. Bisher scheut sie sich, mit vielen Menschen offen über die geschlechtliche Besonderheit ihrer Tochter zu sprechen. Sie plant, bald Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder Peerberatung aufzunehmen.

#### Interview 8:

Der Interviewpartner ist der Vater eines männlichen Säuglings. Die Familie ist an eine andere Uniklinik angebunden und hat von dort die Empfehlung bekommen, sich zusätzlich an die DSD-Sprechstunde in Lübeck zu wenden. Klinisch besteht der Verdacht auf pAIS (partielle Androgenresistenz); 46,XY, mit penoskrotaler Hypospadie und Hodenhochstand; eine molekulargenetische Analyse steht noch aus. Die Eltern möchten die bestehende Hypospadie des Kindes gern operieren lassen, sofern keine

molekulargenetischen Auffälligkeiten gefunden werden. Über die Operation gab es beim Besuch der Sprechstunde in Lübeck Uneinigkeit und der Vater äußert sich unzufrieden mit dem Verlauf des Gesprächs. Vor allem bestanden unterschiedliche Einschätzungen der Offenheit der Gesellschaft gegenüber geschlechtlichen Varianten und der Rolle, die die Haltung der Gesellschaft bei der Entscheidung über eine mögliche Operation spielt.

Viele der in den Telefoninterviews befragten Personen beschrieben das Annehmen der Diagnose als einen Prozess. Die Sprechstunde war dabei ein wichtiger Begleiter. Verschiedene Aspekte waren im Verlauf des Prozesses wichtig: Zu Beginn stellten sich vor allem die Mütter kleiner Kinder die Frage, ob sie selbst etwas falsch gemacht hätten. Sie erlebten die Besonderheit des Kindes als Kontrollverlust, einige berichteten auch von Scham. Zudem plagten sie Sorgen hinsichtlich der weiteren Entwicklung des Kindes. In vielen Fällen stellten sich auch Fragen nach einer medizinischen Behandlung. Eine besondere Herausforderung bestand in Gesprächen über die Diagnose mit dem persönlichen Umfeld und in der Auseinandersetzung mit der in der Gesellschaft vorherrschenden Binarität von Geschlecht. Im Folgenden soll auf die einzelnen Aspekte eingegangen werden.

### Schuld- und Schamgefühle

Viele der befragten Personen waren Mütter kleiner Kinder. Nach der Geburt nahm bei ihnen die Suche nach Ursachen für die Diagnose gedanklich viel Raum ein. Die befragten Mütter berichteten, sich selbst die Schuld zugeschrieben und gefragt zu haben, ob sie während der Schwangerschaft etwas falsch gemacht hätten. Die Auskunft in der Sprechstunde, dass dies nicht zutrifft, nahmen sie dementsprechend als Entlastung wahr. Mit der Zeit sei die Akzeptanz dafür, dass eine genaue Ursache häufig unbekannt bleibt, bei den meisten der Befragten immer größer geworden, wozu auch die Sprechstunde einen wichtigen Beitrag leisten konnte.

„Ganz am Anfang habe ich natürlich gedacht, habe ich irgendetwas in der Schwangerschaft, irgendwelche Medikamente oder die Ernährung, oder gab es irgendwelche Besonderheiten im frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft, wenn sich das so entscheidet und so. Solche Gedanken hat man sich natürlich gemacht, ich habe die auch gefragt in der Sprechstunde,

weil man natürlich denkt, oh Gott, habe ich jetzt irgendwas falsch gemacht. Aber dann habe ich mich damit abgefunden, dass man das nicht so genau sagen kann. Und das war auch nicht so ein Problem, weil wir haben es nie als schlimm empfunden, dass sie so ist, wie sie ist.“

Die durch die Sprechstunde und Peerberatung ermöglichte Erkenntnis, dass es auch viele andere Menschen mit ähnlichen Diagnosen gibt, bedeutete für viele Mütter eine Entlastung, auch von einer potenziellen Schuld. So führte der Verweis auf andere Familien in einer ähnlichen Situation dazu, sich weniger allein zu fühlen.

„Das beruhigt mich manchmal schon, dass es einfach ganz normale Leute sind, denen das passiert“.

„Die [Psychologin, N.G.] Frau X. hat uns dann auch gefragt, „Wissen Sie, wie viele Frauen bei uns in Behandlung sind?“ und sie hat uns dann auch so Fallbeispiele erzählt. Da hab ich so gedacht, dann ist das ein bisschen normaler.“

Eine Mutter war durch Schamgefühle bezüglich der Besonderheit sehr belastet. Sie erzählte, dass die Frage der Psychologin, ob eine andere Besonderheit des Kindes denn auch zu Scham führen würde, ihr sehr geholfen habe. Für sie scheint eine große Schwierigkeit darin zu bestehen, dass die Besonderheit des Kindes die Sexualität betrifft, über die zu sprechen ihr vielleicht schon in anderen, weniger diffizilen Kontexten schwerfällt und die per se schambehaftet ist.

Zum Teil informierten die befragten Personen nur sehr wenige Menschen und behandelten die Diagnose eher wie ein „dunkles Geheimnis“. Dem offenen Umgang steht hier vermutlich abermals Scham im Wege.

„Es sieht aber kein Mensch, es wissen ganz wenige Leute, was sie hat. Meine Familie, meine beste Freundin, meinem Freund seine Familie. Und das wird auch nie jemand rauskriegen, außer vielleicht, sie ist dann im Kindergarten und sie wird gewickelt und die Erzieher sehen vielleicht, dass das bei ihr unten am Genital anders aussieht wie bei den anderen, aber sonst ist eigentlich auch eigentlich alles normal bis eben auf die Medikamente und bis auf die Arztbesuche.“

## Binarität von Geschlecht in Frage stellen

In der Gesellschaft herrscht aktuell ein binäres Bild von Geschlecht vor. Diesen Vorstellungen waren auch die Besucher\*innen der Sprechstunde ausgesetzt beziehungsweise waren sie selbst in diesem Bild sozialisiert. Die Abweichung von dieser Auffassung von Geschlecht brachte für sie somit Herausforderungen auf mehreren

Ebenen mit: Sie mussten die eigene Vorstellung überdenken; gleichzeitig fanden sie sich in einem sozialen Umfeld wieder, das oftmals kein Bewusstsein dafür hatte, dass ein binäres Bild nicht alle Menschen abbildet. Das Erlangen eines Selbstbewusstseins als Mensch mit DSD oder als Eltern eines Kindes mit DSD beschrieben sie als Prozess. Auf allen Ebenen dieser Auseinandersetzung wanden sie sich auch an die Sprechstunde, um Unterstützung zu erfahren.

Vor allem die Eltern befanden sich zum Zeitpunkt des Besuchs der Sprechstunde auf unterschiedlichen Punkten im beschriebenen Prozess. Zum Teil lässt sich aus ihren Äußerungen ablesen, dass sie noch gefangen waren im Schock, den die Diagnose für sie bedeutet hatte:

„Weil ihr Genital halt nicht so aussieht wie, wie es aussehen sollte.“

„[Es] sieht nicht mehr so schlimm aus wie am Anfang.“

Der Besuch der Sprechstunde ermöglichte in einigen Fällen eine neue Offenheit.

„Uns hat natürlich die Frage interessiert, wie sollen wir unser Kind jetzt erst einmal eingruppiert, also wollen wir unser Kind als Mädchen oder Jungen großziehen oder aufziehen. Da ging es für uns drum. Nachdem wir in der Sprechstunde waren, war uns aber durch die gute Beratung klar, dass man das gar nicht so richtig festlegen kann. Insofern hat uns das schon sehr weitergeholfen, dass wir erstmal ein bisschen offener für das Thema waren.“

Das Umfeld wurde als unterschiedlich offen beschrieben. Zwar bestanden große Ängste vor Stigmatisierung, gleichzeitig wurden aber keine entsprechenden Erfahrungen gemacht, die diese Ängste hätten bestätigen können. Neben der offenen Einstellung des Umfelds berichteten einige Befragte aber auch von der Konfrontation mit Stereotypen. Die weit verbreitete Vorstellung der Binarität von Geschlecht und die eigene davon abweichende Meinung lösten ein Gefühl der Isolierung aus.

„Ich habe das da [auf einem Themenabend „Junge – Mädchen“ für Eltern, N.G.] nicht erzählt, aber ich habe so gemerkt für mich, dass ich mich innerlich verschlossen habe für das Thema“.

### Verständnis der Diagnose

Um selbstbewusst mit der Diagnose DSD umgehen zu können, ist ein umfassendes Verständnis der biologischen und medizinischen Hintergründe notwendig. Alle Befragten nannten die Sprechstunde in Lübeck als eine wichtige Quelle des Wissens über die Diagnose und Behandlung.

„Frau Dr. Z. hat uns auch ganz viel erklärt, medizinisch, aber auch leicht verständlich, wir haben das alles gut verstehen können, was sie gesagt hat. Sie hat das auch aufgezeichnet auf Papier, das hat uns auch sehr weitergeholfen und das konnten wir auch alles mitnehmen. Sodass wir erst mal einen Überblick über das Thema überhaupt hatten und uns auch später ganz gut darauf zurückbesinnen konnten. Also, die Erklärungen waren sehr gut verständlich, das hat uns sehr weitergeholfen.“

„Ich habe das Gefühl, dass wir uns gut informiert haben und auch durch das Gespräch mit Dr. Y gut aufgeklärt wurden. Ich könnte das auch jetzt in eigenen Worten erklären.“

Eine Mutter berichtete hingegen, sich von dem Gespräch in der Sprechstunde nicht so viel habe merken können, wie sie es sich gewünscht hätte. Sie konnte die Diagnose auch nicht benennen und sagte, sie hätte gern detaillierteres Wissen. Für sie wäre es hilfreich gewesen, die Informationen in schriftlicher Form mitnehmen zu können, was nicht nach allen Sprechstunden besuchen angeboten wurde.

„Ich muss ganz ehrlich sagen, da war es ein bisschen sehr medizinisch, sodass ich da nicht so viel von behalten habe. Für den Moment habe ich das zwar verstanden, aber hinterher – man hat halt auch nichts in die Hand gekriegt, wo jetzt irgendwie draufsteht oder wo man so einen Anhaltspunkt hatte. Da müsste ich jetzt noch mal in die Briefe gucken, um zu gucken, was er uns da eigentlich erklärt hatte.“

Zudem war das Selbstbewusstsein, von dem erworbenen Wissen Gebrauch zu machen, unterschiedlich ausgeprägt.

„Ich kann das fachlich nicht so wiedergeben...“

„Ich kann auch manchmal die Fragen sogar beantworten, das gibt mir dann auch schon ein gutes Gefühl.“

## Entscheidungsfindung

Viele Familien kamen mit konkreten Fragen in die Sprechstunde, etwa nach der Notwendigkeit einer OP oder nach dem Zuweisungsgeschlecht. Häufig konnten diese Fragen beantwortet werden. Teilweise waren die Fragen auch weniger konkret und eher Ausdruck einer allgemeinen Verunsicherung.

„Aber wir wollten natürlich auch wissen, ob es ihr gutgeht, ob sie Schmerzen hat, ob es irgendwelche Probleme gibt, ob noch etwas operiert werden muss.“

In einem anderen Fall wurde eine Hoffnung in die Sprechstunde hineingetragen, der nicht entsprochen werden konnte. Dennoch brachte das Gespräch Ruhe in die innere Auseinandersetzung.

„Ich weiß, dass er [der jugendliche Sohn, N.G.] ein Problem mit der Größe hatte, nicht nur mit seiner Körpergröße, sondern auch mit der Länge des Penis, das war die Frage, die er in Lübeck stellen wollte, ob es da eine Möglichkeit gibt. Das war so seine Frage. Das haben sie ihm halt verneint, weil die Risiken, das könnte mehr schaden, als dass es am Ende für ihn positiv oder besser ist, und damit hat er sich dann so zufriedengegeben.“

In allen geführten Interviews zeigte sich große Gewissheit, dass die getroffenen Entscheidungen in Bezug auf eine mögliche weitere Behandlung richtig waren. Die meisten befragten Personen berichteten dabei, die Beratung der Sprechstunde angenommen und Ratschläge befolgt zu haben; sie suchten weniger eine partizipative Entscheidungsfindung und waren froh um konkrete Antworten.

„Unsere Frage war ja, da unsere Tochter das AGS hat, ob wir noch lange mit der OP warten sollten oder so früh wie möglich operieren. Wir hatten so geteilte Meinungen, mein Partner und ich. Also er sagt, so früh wie möglich, dass das einfach erledigt ist, sie kriegt das noch nicht so mit, sie vergisst das dann wieder, dass sie die OP gehabt hat. Ich habe gesagt, ich würde gerne warten. Ja im Endeffekt bin ich froh, dass wir dort hin gegangen sind, weil die haben uns nämlich gesagt, dass es besser wäre zu warten. Weil es könnte sein, dass man später nochmal operieren muss, wenn man es jetzt macht, zum Beispiel, weil sich dann ihr Scheidengang wieder verengt und dann müsste man nochmal operieren.“

Eine Mutter berichtete hingegen, sehr froh gewesen zu sein, wie der Pädiater sie in die Entscheidung über das Zuweisungsgeschlecht einbezogen hätte:

„Ich bin ja total dankbar, dass er mich damals gefragt hat, vor 16 Jahren, „Frau Y, was ist ihr Gefühl“, und da habe ich gesagt, „naja, er ist ein Junge!“. In S. wurde ja gesagt „das ist ein Mädchen“.“

Die selbe Mutter äußerte, eine Öffentlichkeit, in der Stereotypen weniger stark ausgeprägt seien, wäre auch für die Entscheidungsfindung, etwa bezüglich des Zuweisungsgeschlechts, hilfreich gewesen, um nicht ausschließlich von den Ratschlägen von Ärzt\*innen abhängig zu sein. Sie stellte die Haltung vieler Eltern, die ärztlichen Ratschläge anzunehmen, damit in Frage und deutete es eher als einen Mangel und verschiedenen Perspektiven auf die Fragestellung.

„Damit kommen ja die anderen Menschen nicht klar, weil die das nicht kennen, die kommen damit ja nicht klar, zu sagen, das ist jetzt so, die denken ja nur A oder B, so ist es ja. Das ist wirklich schwierig. Für die Eltern auch. Man kann die Eltern dafür eigentlich nicht verantwortlich machen oder schuldig machen, die haben das kleine Baby im Arm und sollen da irgendwie was entscheiden, und wenn die Ärzte was sagen, dann nimmt man das ja erstmal so an und sagt, okay, dann machen wir das so, wie die Ärzte das sagen.“

Die Diagnose DSD bedeutete für viele Eltern einen Kontrollverlust. Indem die Sprechstunde die Patient\*innen und Familien aktiv in die weitere Gestaltung und Entscheidungsfindung einband, konnte diesem Gefühl von Kontrollverlust etwas entgegen gesetzt werden.

„... so ein Stück Gewebe ist da drinnen, da hatten wir Angst, dass sich da ein Tumor entwickelt. Da hat Dr. Hiort noch organisiert, dass der Chirurg noch dazu kam. Der hat einen Ultraschall gemacht und mit uns noch ein Gespräch gemacht, wie das aussehen könnte, wenn A. sich irgendwann dafür entscheidet, einen künstlichen Hoden zu bekommen: Welche Möglichkeiten gibt es, was für eine Operation ist das, er hat uns da noch sehr gut aufgeklärt.“

Auch nannten mehrere Befragte die Sprechstunde spontan, um in Zukunft eine Anlaufstelle für Fragen und eine allgemeine Rückversicherung zu haben.

„Nachdem wir erst einmal alles in die Wege geleitet haben, alles ändern lassen haben, ein bisschen Ruhe haben einkehren lassen in diese ganze Situation, würden wir gern noch einmal auf [die Psychologin und Patient\*innennavigatorin, N.G.] Frau X. und [den Kinderchirurgen, N.G.] Prof. Z. zukommen. Noch mal ein, ich sag mal, endgültiges Gespräch führen, vorerst, wie wir jetzt weitermachen, wie wir uns weiter verhalten.“

### Die Rolle der Psychologin

Da viele der Beratungsanlässe und Sorgen eher psychologischer als medizinischer Natur waren, war die Rolle der Psychologin maßgebend dafür, die Sprechstunde als hilfreich erleben zu können.

„Es hat mir unheimlich, zum Beispiel das psychologische Gespräch, für mich, das hat mir ganz arg geholfen. Weil ich habe mich ganz arg unter Druck gesetzt mit allem, egal, ob es um den Haushalt geht oder ob es um meine Tochter geht. Ich habe halt immer gedacht, ich muss sie irgendwie speziell behandeln, weil sie halt chronisch krank ist. Bis ich dann dort war und verstanden habe, dass ich sie eigentlich wie ein ganz normales Kind behandeln soll oder muss.“

Teilweise rief die Anwesenheit der Psychologin zu Beginn noch Irritation hervor, die sich dann aber löste.

„Als [die Psychologin, N.G.] Frau X. vorgestellt wurde und es hieß, sie sei Psychologin, da war ich erst ein bisschen verwirrt, warum da jetzt eine Psychologin ist und, ob ich das so gut finde. Im Nachhinein muss ich sagen, dass es für mich sehr hilfreich war, dass sie dabei war, um mit ihr ein paar Dinge zu besprechen. Ich fühlte mich sehr gut aufgehoben.“

## Verbesserungsvorschläge

Zum Teil kritisierten die Befragten mangelnde Koordination: Die Abläufe mit Raumwechseln und der Konsultation verschiedener Behandler\*innen seien nicht reibungslos gewesen.

Manche der befragten Familien konnten Wechsel der behandelnden Ärzt\*innen nicht gut hinnehmen; sie hätten sich mehr Konstanz gewünscht.

Zeitliche und personelle Engpässe seien zum Teil spürbar gewesen und hätten auch zu Verzögerungen bei wichtigen Entscheidungen geführt. So wurde bei einer Familie eine Woche nach der Sprechstunde telefonisch der Rat erteilt, das Zuweisungsgeschlecht zu ändern, statt dies in der Sprechstunde besprechen zu können. In einem Fall kam es zu mangelhaftem Datenschutz.

Eine Mutter hatte bereits eine Peerberatung in Anspruch genommen und nannte die Sprechstunde als Anlaufstelle für Beratung, wünschte sich an anderer Stelle aber dennoch weitere Unterstützung und wusste nicht, an wen sie sich hätte wenden können. Sie bemängelte zudem, zwischen zwei Besuchen in der Sprechstunde Schwierigkeiten gehabt zu haben, Antworten auf ihre Fragen zu erhalten, da kein\*e Ärzt\*in telefonisch zu sprechen gewesen sei.

## 4. Diskussion

Die Sprechstunde für Varianten der Geschlechtsentwicklung des Kinderhormonzentrums Lübeck greift die Forderungen, die von verschiedenen Seiten an die Versorgung gestellt werden, auf. So soll das interdisziplinäre Team die Bedürfnisse der Patient\*innen und Familien erkennen und Wege bahnen, diese zu erfüllen. Welche Komponenten der Versorgung sich dabei als besonders zielführend erweisen und daher eventuell auch über Lübeck und die Diagnose DSD hinaus in die medizinische Versorgung integriert werden sollten, muss differenziert betrachtet werden.

### 4.1 Komponenten der Versorgung

#### 4.1.1 Partizipative Entscheidungsfindung und *Empowerment*

Partizipative Entscheidungsfindung ist in vielen Versorgungssituationen mittlerweile als Modell etabliert. Auch für den Bereich der DSD wird seit der Chicago Consensus Conference 2006 gefordert, Patient\*innen und Eltern in die Entscheidungsfindung einzubinden (Hughes et al., 2006). Dementsprechend liegt dieses Verständnis der partnerschaftlichen Begegnung von Patient\*innen und Behandler\*innen auch der Lübecker Sprechstunde für Varianten der Geschlechtsentwicklung zugrunde.

Sowohl in den Fragebögen als auch in den Telefoninterviews äußerten die befragten Personen ihre Zufriedenheit mit der Beratung und damit, wie sie dabei in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden. Allerdings wurde in vielen Antworten auch deutlich, dass die Partizipation gar nicht unbedingt der Grund für die große Zufriedenheit war: So bestanden vor dem Besuch der Sprechstunde häufig konkrete Fragen und die Hoffnung auf ebenso konkrete Antworten; die Patient\*innen und Familien hofften auf Ratschläge der Behandler\*innen und nahmen diese meist an. Das Fachwissen der Endokrinolog\*innen war die Kategorie, die die beste Bewertung erhielt, was zeigt, wie wichtig das Fachwissen und das daraus abgeleitete Vertrauen für die geäußerte große allgemeine Zufriedenheit sind.

Die Behandler\*innen befinden sich in einem Spannungsfeld zwischen der Forderung nach Partizipation und dem Wunsch vieler Patient\*innen und Eltern nach konkreten Ratschlägen. John Money äußerte sich noch spöttisch über eine Einbindung der Eltern:

„After consultation with the parents (a very important thing, I might add, to get them to understand that doctors are not out of their heads when they tell them that their child with a penis is a girl), feminizing surgery was undertaken, and the baby was assigned and raised as a girl.“ (Money, 1970)

Dem gegenüber steht heute die potenzielle Überforderung, „Experte“ der eigenen komplexen Diagnose zu sein und selbstbestimmt zu entscheiden. Partizipative Entscheidungsfindung und das Konzept *Empowerment* meinen dabei selbstverständlich nicht, die Entscheidungsmacht vollständig an die Patient\*innen oder Eltern abzugeben. Vielmehr ermöglichen sie es, ihr Erfahrungswissen mit dem Fachwissen der Behandler\*innen zu verknüpfen (Castro et al., 2016).

Die Frage, inwieweit Patient\*innen an der Entscheidungsfindung partizipieren *wollen*, ist nicht eindeutig und einheitlich zu beantworten. Levinson schreibt, dass zwar fast alle in ihrer Studie befragten Personen Erklärungen wünschten und um ihre Meinung gebeten werden wollten; die endgültige Entscheidung wollte die Hälfte der Befragten aber die Behandler\*innen treffen lassen. Aus diesen Daten lässt sich schließen, dass man das Angebot der Partizipation allen Patient\*innen machen, dann aber ein individuelles Konzept finden sollte (Levinson et al., 2005). Angelehnt an Diamonds Ausspruch „*Knowledge is power*“ schreibt Joseph-Williams hingegen, dass fast alle Menschen zwar partizipieren wollen, das Vermitteln von Wissen allein dafür aber nicht ausreichend sei: „*Knowledge is not power*“. Verschiedene Hürden stünden *power* als Fähigkeit zur Partizipation der Patient\*innen im Wege. So brauche es einen geschützten Rahmen, um Vertrauen zu den Behandler\*innen aufbauen zu können; es dürfe kein Gefühl von Zeitdruck entstehen; die Angst, die Verantwortung für „falsche“ Entscheidungen zu tragen, müsse besprochen werden (Joseph-Williams, 2014). Eine Mutter äußerte im Telefoninterview zudem, dass Stereotype in der Gesellschaft und eine mangelnde Offenheit für die Thematik in der Öffentlichkeit dazu führten, dass Eltern nur die ärztliche Perspektive kennen lernten und daher in eine starke Abhängigkeit gerieten.

Ein weiterer Aspekt ist in diesem Rahmen das Nichtverstehen der Diagnose im ersten Gespräch, was eine mögliche Quelle von Unzufriedenheit mit der Behandlung darstellt. Dies wird in der Literatur besprochen (Bennecke et al., 2015; Lundberg et al., 2016; Thyen et al., 2014), aber auch eine Mutter nannte diesen Aspekt in einem der Telefoninterviews. Sie sagte außerdem, dass es für sie hilfreich gewesen wäre, die Informationen aus der

Sprechstunde verschriftlicht mit nach Hause nehmen zu können. Dies sollte das Team der Lübecker Sprechstunde als Maßnahme gegen die mögliche Überforderung angesichts der Menge an Informationen in Betracht ziehen, wie es auch Duguid et al. vorschlagen (Duguid et al., 2007). Zudem sollten Behandler\*innen die im ersten Gespräch gegebenen Informationen in den darauffolgenden Kontakten wiederholen, um sicherzustellen, dass die Patient\*innen und Familien die Informationen auch verstehen und über den Moment hinaus erinnern.

Einige Befragte bemängelten die telefonische Erreichbarkeit der Ärzt\*innen außerhalb der Sprechstunde. Auch bei der Frage nach *unmet needs* wurde vereinzelt eine Telefonberatung vermisst. Da hier offensichtlich der Wunsch nach mehr Informationen zum Ausdruck kommt, sollte das Angebot an dieser Stelle nach Möglichkeit ausgebaut werden. Ähnliches gilt für Schulungen über die Diagnose, die bei den *unmet needs* genannt wurden.

In der vorliegenden Studie wurde nicht explizit geprüft, wie weit die befragten Personen in den Prozess der Entscheidungsfindung eingebunden werden wollten und ob sie hierzu ausreichend *empowered* wurden, oder ob ihre Tendenz, Ratschläge anzunehmen, auf eine mangelnde Befähigung zur Entscheidungsfindung hinweist. Insgesamt ließ sich aber, trotz der vereinzelt genannten Wünsche nach mehr Informationen, eine große Zufriedenheit feststellen. Um die von Joseph-Williams herausgearbeiteten Hürden im *Empowerment* abzubauen (Joseph-Williams, 2014), legt die Lübecker Sprechstunde großen Wert auf ausreichend Zeit und eine geborgene Atmosphäre. So soll den Patient\*innen und Familien ermöglicht werden, Fragen zu stellen, Entscheidungen ohne Zeitdruck zu treffen und weitere Informationen einzufordern.

#### 4.1.2 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Interdisziplinäre Teams bieten die Möglichkeit, angesichts der individuellen Bedürfnisse der Patient\*innen und Familien auch unterschiedliche Wahrnehmungen und Haltungen seitens der Behandler\*innen in die Versorgung einfließen zu lassen. Aus diesem Grund wird interdisziplinäre Arbeit für verschiedene, insbesondere seltene Erkrankungen, und auch für Varianten der Geschlechtsentwicklung gefordert (Cools et al., 2018).

Dementsprechend ist die Zusammenarbeit der ärztlichen Behandler\*innen und einer

Psychologin für die Lübecker Sprechstunde kennzeichnend. Die wöchentlichen Fallkonferenzen bieten die Möglichkeit, sich im Team über den weiteren Weg abzustimmen.

Die Patient\*innen in Lübeck nehmen die Forderung nach Interdisziplinarität als erfüllt wahr und betonen, dass die Begleitung durch verschiedene Fachärzt\*innen innerhalb einer Sprechstunde dazu beigetragen habe, dass sie sich adäquat beraten fühlten. Dabei besteht vor allem eine gute Zusammenarbeit zwischen den am häufigsten involvierten Disziplinen der Kinderendokrinologie und Kinderchirurgie sowie der Psychologin. Weitere Fachrichtungen wie Gynäkologie, Humangenetik oder Urologie sind weniger häufig in die Sprechstunde eingebunden, weil weniger Patient\*innen sie konsultieren. Die Zusammenarbeit geschieht daher weniger routiniert und ist eher eine multi- als eine interdisziplinäre.

Die Befragten nahmen die Absprache mit vor- und weiterbehandelnden Ärzt\*innen als sehr positiv wahr. Im Aufbau begriffen ist eine Kooperation mit Erwachsenenendokrinolog\*innen. Bisher gestaltet sich die Transition, der Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung, als schwierig. Die Pädiater\*innen und Kinderchirurg\*innen betreuen daher auch erwachsene Patient\*innen, die sich entweder erst im Erwachsenenalter vorstellen oder aber weiter in Behandlung bleiben. Um angeborene Diagnosen auch nach dem Kindes- und Jugendalter weiter gut versorgen zu können, kommt der Struktur von Zentren eine große Bedeutung zu, da hier ein reibungsloser Übergang möglich ist.

#### 4.1.3 Psychologische Begleitung und „Patientennavigation“

In zahlreichen Studien werden psychische Beschwerden im Zusammenhang mit DSD beschrieben (Falhammar et al., 2018; de Vries et al., 2019) und die Forderung nach psychologischer Begleitung gestellt (Cools et al., 2018; Roen, 2019; Sandberg et al., 2017). Eine solche psychologische Begleitung ist zudem vonnöten, um den medizinischen Blick auf die Geschlechtsvariante durch andere Perspektiven zu ergänzen. Lampalzer et al. argumentieren, dass die Begleitung von Menschen mit DSD allgemein weniger medizinisch und mehr psychologisch geprägt sein sollte (Lampalzer et al., 2020). Bennecke et al. beschreiben, dass 40% der in ihrer Studie befragten Eltern ein Bedürfnis

nach psychologischer Begleitung äußerten, dem nur in der Hälfte der Fälle begegnet wurde (Bennecke et al., 2015). Im Rahmen der vorliegenden Studie gaben dagegen weniger als 10% der Befragten an, psychologische Unterstützung gebraucht, aber nicht bekommen zu haben. Weit mehr Befragte gaben an, die Unterstützung nicht zu benötigen.

Die Möglichkeit, im Rahmen der Sprechstunde mit der Psychologin sprechen zu können, die im Bereich der DSD geschult und erfahren ist, wurde von den Befragten sehr positiv wahrgenommen und immer wieder als hilfreich hervorgehoben. Entgegengesetzt dazu äußerten sie nicht unbedingt einen Wunsch nach psychologischer Unterstützung, bevor sich die Begegnung in der Sprechstunde ergab. Hier mag die Angst vor Stigmatisierung durch Inanspruchnahme psychologischer Hilfe eine Rolle spielen (Bennecke et al., 2015). Zu Beginn der Sprechstunde löste die Anwesenheit der Psychologin zum Teil noch Irritation aus, was vermuten lässt, dass die Patient\*innen oder Eltern von sich aus keine Hilfe in Anspruch genommen hätten. Bennecke et al. schreiben, dass das Angebot teilweise erst das Bedürfnis nach Begleitung wecke (Bennecke et al., 2015). Die für diese Studie Befragten hatten allerdings die Sprechstunde zum Zeitpunkt der Erhebung bereits besucht, das Angebot und der potenzielle Nutzen waren ihnen demnach bekannt. Dennoch hielten viele eine psychologische Begleitung über die Sprechstunde hinaus nicht für nötig. Ob das Gespräch mit der Psychologin im Rahmen der Sprechstunde für sie ausreichte, ob das Angebot nicht gründlich genug dargestellt wurde, oder ob die Sorge vor Stigmatisierung nicht ausgeräumt werden konnte, bleibt unbekannt. Es lässt sich jedoch festhalten, dass das Angebot einer externen psychologischen Beratung die Integrierung einer solchen in den Ablauf der Sprechstunde nicht ersetzen kann.

Die Psychologin trägt in Lübeck außerdem die Rolle einer „Patientennavigatorsin“. Als solche gibt sie Überblick über die verschiedenen Bestandteile der Sprechstunde und leistet Hilfestellung bei deren Koordination. Nach dieser Rolle wurde weder im Fragebogen noch in den Telefoninterviews explizit gefragt. In den Telefoninterviews bemängelten allerdings mehrere Befragte eine unzureichende Koordination; die Patientennavigatorsin konnte also nicht gewährleisten, dass sich die Abläufe der Sprechstunde reibungslos in den Klinikalltag einfügten (parallel zur DSD-Sprechstunde fanden weitere pädiatrische Sprechstunden statt), was aber auch nicht in ihrer

Verantwortung lag. Crerand et al. beschreiben ebenfalls Patientennavigator\*innen. Sie betonen dabei, dass viele Patient\*innen und Familien es als sehr hilfreich erlebten, dass Psycholog\*innen in der Rolle als Patientennavigator\*innen nach dem ärztlichen Gespräch einzelne Inhalte nochmals erklärten und Fragen beantworteten. Umgekehrt war eine solche Vermittlung zwischen ärztlichen Behandler\*innen und Patient\*innen vermisst worden, wenn sie nicht angeboten worden war (Crerand et al., 2019). Hier stellt sich die Frage, ob das Bedürfnis nach Erklärungen und „Übersetzungen“ *nach* dem ärztlichen Gespräch nicht auf eine unzureichende patientenzentrierte Kommunikation seitens der Ärzt\*innen hinweist: Im besten Fall sollten diese selbst Fragen beantworten und Begriffe gebrauchen, die keiner Übersetzung bedürfen. Die Psychologin steht in Lübeck zwar ebenfalls für Fragen nach dem ärztlichen Gespräch zur Verfügung, der Fokus ist hierbei aber mehr auf das psychische Befinden gerichtet. Die Befragten bewerteten die Erklärungen der Psychologin, aber auch die der Endokrinolog\*innen, als sehr verständlich. Eine vermittelnde Rolle scheint somit nicht vonnöten gewesen zu sein. Hier ist aber nochmals darauf hinzuweisen, dass viele Patient\*innen die Informationen, die in der Sprechstunde besprochen werden, nicht vollständig erinnern können. Inwieweit die Befragten sich dies bewusst machen und dann auch eingestehen, wurde für diese Studie nicht gezielt geprüft. Es ist möglich, dass sie den Darstellungen zwar folgen konnten und die Erklärung dementsprechend als „gut“ bewerteten, die Inhalte aber nicht immer aktiv reproduzieren können. Die Beobachtung, dass sie, anders als in der Literatur beschrieben, keiner Übersetzung durch die Patientennavigatorsin bedürfen, bleibt hiervon unberührt.

#### 4.1.4 Peerberatung und Selbsthilfeangebote

Chronische Erkrankungen, die das Leben und den Alltag beeinflussen, haben für die Patient\*innen und Familien Dimensionen, die Behandler\*innen selbst nicht vollständig nachvollziehen können. Um einen anderen Fokus als den rein medizinischen auf die jeweilige Diagnose zu ermöglichen, ist für viele Erkrankungen das Konzept der Peerberatung entwickelt worden. Dieses Konzept ist bei DSD noch recht neu (Baratz et al., 2014). Viele der in Lübeck befragten Personen hatten die Peerberatung nicht in Anspruch genommen, wollten es aber gern noch tun. Die Hemmschwelle, die Initiative zu ergreifen, scheint trotz des Angebots der Sprechstunde, den Kontakt zu vermitteln, recht hoch zu

sein. Ein Grund, der hierfür genannt von den Befragten genannt wurde, war, dass der Alltag und seine Herausforderungen die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose überlagerten. Die dazu befragten Peerberater\*innen schätzten diese Begründung als plausibel ein und glaubten nicht, dass eine Vermeidung der Thematik eine größere Rolle spiele.

Lee et al. schlagen vor, die Peerberatung direkt in die Sprechstunde zu integrieren (Lee et al., 2016). Die telefonisch eingeholte Einschätzung hierzu von Seiten des Selbsthilfevereins lautete, dass die Anwesenheit eines anderen Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in der Sprechstunde durchaus gewünscht sein könnte, die Peerberatung als solche aber unter Umständen besser in einem neutralen Umfeld statt eines medizinischen stattfinden sollte. Andernfalls könne auch der Eindruck entstehen, eine Peerberatung sei verpflichtend. Eine andere Peerberaterin sprach sich allerdings für eine solche Pflicht oder zumindest die starke Empfehlung einer Peerberatung aus, wenn Eltern eine Operation ihres Kindes fordern. Ob eine Peerberatung, die nicht aus freien Stücken in Anspruch genommen wird, bereits überzeugte Eltern erreichen kann, ist jedoch fraglich.

An verschiedenen Stellen wird eine unzureichende Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den behandelnden Zentren und Selbsthilfevereinen oder Interessenvertreter\*innen bemängelt (Lee und Houk, 2010; Lossie und Green, 2015). In Lübeck ist diese Zusammenarbeit bezüglich der Peerberatungen dagegen bereits gut etabliert: Sie erweitert das interdisziplinäre Konzept. In den Angaben zu *unmet needs* äußerten einige Befragte, sich weitere Informationen zu Selbsthilfeangeboten zu wünschen. Für sie ist das Angebot der Peerberatung also noch nicht ausreichend.

Die Behandler\*innen des Lübecker Zentrums arbeiten vereinzelt mit Vereinen wie „*Intersexuelle Menschen e.V.*“ zusammen. In diesem Rahmen finden etwa Vorträge bei internen Informationsveranstaltungen statt. Darüber hinaus gibt es bisher kein gemeinsames Programm, um auf einer breiten Basis außenstehende Menschen zu informieren. Laut der Person, die von Seiten des Vereins die Peerberatungen koordiniert, stoßen die Kapazitäten des Vereins hier an ihre Grenzen. Die Behandler\*innen engagieren sich jedoch an anderen Stellen, etwa verschiedenen Medien, um Öffentlichkeitsarbeit zu

leisten. Inwieweit mehr Zusammenarbeit für alle Seiten möglich und fruchtbar ist, sollte in Zukunft weiter überlegt werden.

Sowohl Peerberatungen als auch die oben besprochene psychologische Begleitung werden als Teil der Versorgung von Menschen mit DSD explizit gefordert (Cools et al., 2018). In der Behandlung der meisten anderen Erkrankungen konnten sich diese Komponenten noch nicht flächendeckend etablieren. Hier kommt Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zugute, dass die Versorgung in den letzten Jahren grundlegend überdacht wurde, während sie sich in vielen anderen Bereichen unter Umständen langsamer verändert und neu entwickelte Konzepte wie etwa die Peerberatung erst verzögert auf eine weitgehend bewährte Versorgung angewendet werden. Ähnliches kann für eine psychologische Begleitung diskutiert werden: Zwar gehen Varianten der Geschlechtsentwicklung mit besonderen emotionalen und mentalen Herausforderungen einher, für die eine psychologische Begleitung daher essenziell ist. Aber auch viele andere Diagnosen können eine seelische Belastung darstellen und zu einem Bedürfnis nach psychologischer Hilfe führen. Somit muss erwogen werden, ob sich einige der in der Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ gestellten Forderungen nicht auch auf medizinische Versorgung im Allgemeinen beziehen lassen.

#### 4.1.5 Allgemeine gesundheitliche Versorgung des Studienkollektivs

Der erste Abschnitt des CHC-SUN-Fragebogens bezog sich auf die gesundheitliche Versorgung der Befragten im Allgemeinen. Zusammenfassend ließ sich eine gute Anbindung, auch an verschiedene Fachärzt\*innen, feststellen. Hier besteht eine Diskrepanz zu den Ergebnissen von Studien, die eine Unzufriedenheit mit der Behandlung ermittelten, die durch Probleme hinsichtlich der Inanspruchnahme von gesundheitlicher Versorgung entstand (Thyen et al., 2014): Nur wenige der für die vorliegende Studie Befragten gaben entsprechende Schwierigkeiten an.

*Unmet needs* stellen eine Brücke zwischen der Behandlung und der Zufriedenheit der Patient\*innen dar: Je mehr unberücksichtigte Bedürfnisse sie angeben, desto geringer ist ihre Zufriedenheit mit der Behandlung (Schmidt et al., 2016). Die Auswertung der *unmet needs* des Kollektivs in Lübeck zeigte, dass nur wenigen Bedürfnissen nicht begegnet wurde. Die abgefragten Angebote stehen nicht im direkten Zusammenhang mit der

Sprechstunde; unabhängig davon lassen sich hier Ergebnisse anderer Studien, die eine hohe Rate an *unmet needs* bei Patient\*innen mit seltenen Erkrankungen fanden (Pelentsov et al., 2016), nicht bestätigen. Auch Schmidt hatte mithilfe des gleichen Fragebogens bei Jugendlichen mit unterschiedlichen Diagnosen mehr *unmet needs* ermittelt (Schmidt et al., 2016). Im Mittel antworteten allerdings die Hälfte der Befragten nicht auf die Frage nach *unmet needs*. Ob sie die Frage nicht verstanden oder wodurch die geringe Rücklaufquote zustande kam, bleibt offen. Es kann jedoch festgehalten werden, dass *unmet needs* die Behandlungszufriedenheit der Befragten nicht maßgeblich beeinträchtigen.

#### 4.2 Umgang mit der Besonderheit

Die oben diskutierten Versorgungsaspekte stellen nach Moran und Karkazis Ausgangspunkte und kurzfristig zu erreichende Ziele der Versorgung dar (Moran und Karkazis, 2012). Übergeordnete Ziele sind unter anderem das Annehmen der Diagnose und ein selbstbestimmter Umgang mit ihr, weshalb diese Aspekte für die Studie thematisiert wurden.

Die befragten Personen sprachen nur selten von sich aus davon, Schwierigkeiten mit dem Annehmen der Besonderheit zu haben. Vielmehr ließ sich dies teilweise den geäußerten Sorgen und Ängsten entnehmen. So erschweren Schuldgefühle und Scham die persönliche Auseinandersetzung oder sind Ausdruck eines Haderns. Dies gilt ebenso für die Zurückhaltung, mit anderen Menschen über die Besonderheit zu sprechen. Viele der befragten Personen beschrieben das Annehmen als Prozess. Zum Zeitpunkt der Befragung befanden sie sich an unterschiedlichen Punkten dieser Entwicklung.

Ein negatives Gefühl bezüglich des Umgangs mit der Diagnose ist Scham. Sowohl in der Literatur als auch in den Befragungen für diese Studie wurde Scham als Belastungsfaktor und als Hindernis, offen mit der Besonderheit umzugehen, aufgeführt (Slijper et al., 2000; de Vries et al., 2019). In den Telefoninterviews wurde deutlich, dass Schamgefühle und ein Wunsch nach „Normalität“ sich gegenseitig bedingen und verstärken. Umgekehrt konnte dem begegnet werden, indem bei den Patient\*innen und Familien das Bewusstsein geweckt wurde, nicht mit ihrem Schicksal allein zu sein. Dies erreichte zum

Teil bereits der Besuch der Sprechstunde; außerdem ist die Peerberatung hier als sehr hilfreich zu bewerten.

Mütter kleiner Kinder äußerten immer wieder, unter Schuldgefühlen zu leiden: Sie suchten die Verantwortung für die Diagnose ihres Kindes bei sich selbst. Das Gespräch in der Sprechstunde brachte in vielen Fällen zwar Entlastung, konnte die Schuldgefühle aber nicht immer vollständig beseitigen. Auch die Literatur führt Schuldgefühle bei den Eltern auf, insbesondere bei Müttern (Slijper et al., 2000), verbunden mit dem Ratschlag, wiederholt zu betonen, dass es eine biologische Erklärung für die besondere Entwicklung gebe und dass die Entwicklung rein zufällig diesen Weg genommen habe (Diamond and Sigmundson, 1997). Teils nahmen die in den Telefoninterviews befragten Eltern das Wissen um die Zufälligkeit der Besonderheit als Entlastung von einer möglichen Schuld wahr, teils erlebten sie diese Zufälligkeit dagegen im Sinne eines Kontrollverlustes als negativ. Die „Launen der Natur“, wie eine Mutter die Besonderheit ihres Kindes nannte, annehmen zu können, stellt dabei einen Schritt im Zuge des oben beschriebenen Prozesses dar.

Mehrfach wurde eine Angst vor Stigmatisierung beschrieben. Eine stigmatisierende Reaktion des Umfelds würde in der Wahrnehmung einer sich schuldig fühlenden oder sich schämenden Mutter diesen Gefühlen zudem recht geben. Die Vermittlung von Wissen kann eine solche negative Art, mit der Besonderheit umzugehen, durchbrechen: Das Wissen ermöglicht, Scham und Schuld als unbegründet zu erkennen; der Wunsch nach „Normalität“ kann somit abgeschwächt werden und die Familien können der Reaktion des Umfelds selbstbewusst entgegensehen. In den Telefoninterviews äußerten mehrere Mütter, dass sie die Sprechstunde in diesem Sinne als hilfreich erlebten.

Zurückhaltung, Gespräche über die Besonderheit im persönlichen Umfeld zu führen, wurde sowohl in den Telefoninterviews als auch in der Literatur mehrfach berichtet (Duguid et al., 2007; Sandberg et al., 2017; de Vries et al., 2019). Solange diese Zurückhaltung nicht aus den bereits diskutierten Gefühlen von Scham, Schuld und der Angst vor Stigmatisierung entsteht, sondern dem nachvollziehbaren Wunsch entspricht, das intime Thema einer geschlechtlichen Besonderheit nur mit ausgewählten Personen zu besprechen, ist sie zu akzeptieren. Viele Patient\*innen haben allerdings keine Vertrauensperson, mit der sie offen sprechen können (Sandberg et al., 2017). Dies führt

zu sozialer Isolation. Dagegen kann ein vertrauter Gesprächspartner vor psychischen Beschwerden schützen (Schweizer et al., 2017). Wer sich niemandem öffnet, kann nicht von sozialer Unterstützung profitieren, die aber ein großes Bedürfnis vieler Patient\*innen und Familien ist (Liao et al., 2010). Der Sprechstunde kommt die Aufgabe zu, Gespräche im sozialen Umfeld vorzubereiten und eventuelle Ängste aufzufangen (Ernst et al., 2016; Roen, 2019; Sanders et al., 2015). Dies bewerteten die in Lübeck Befragten überwiegend als erfüllt. Dennoch sprach eine Mutter von dem „Geheimnis“, als das sie die Diagnose erlebe und das sie belaste. Die Sprechstunde erreicht demnach noch nicht alle ihre betreuten Patient\*innen und Eltern in dem Maße, wie diese es bräuchten – andererseits kann auch hier nur Hilfestellung gegeben werden und der Prozess hin zu einem positiven Umgang erleichtert und beschleunigt, nicht aber umgangen werden. Zudem bleiben Dilemmata, die besprochen, eventuell aber nicht gelöst werden können: So sind Eltern kleiner Kinder auch verantwortlich für die Wahrung der Intimsphäre ihres Kindes, das erst später mitentscheiden kann, welche Person von der Diagnose wissen soll. Die dadurch entstehenden Spannungen werden in der Literatur als eine der Fragen beschrieben, die die Familien als besonders belastend erlebten (Chivers et al., 2017; Lampalzer et al., 2020), was auch einige der befragten Eltern so bestätigten. Offenheit im Umgang stößt außerdem an Grenzen, die außerhalb von DSD als natürlich angesehen werden, so etwa, wenn Jugendliche Themen besprechen sollen, die sie aber nicht teilen möchten. Die Diagnose zwingt sie gegebenenfalls zu einer Offenheit, die Gleichaltrigen nicht abverlangt wird; gleichzeitig kann auch für diese Jugendlichen eine Tabuisierung belastend sein. Die Kommunikation mit ihnen erfordert eine große Sensibilität und Respekt für ihre Privatsphäre, die sie selbst abstecken. Allerdings muss bedacht werden, dass junge Menschen gerade während der Pubertät vulnerabel für ein negatives Bild des eigenen Körpers sind, was zu Scham führt (van de Grift et al., 2018) und Grund für die Verweigerung von offenen Gesprächen sein kann. Die wenigen Mütter jugendlicher Patienten berichteten, dass ihre Söhne zwar Grenzen im Gespräch steckten; sie nahmen dies als Mütter aber als natürlich und unproblematisch wahr.

Vielfach berichteten die befragten Eltern von Sorgen, wie das Kind später mit seiner Besonderheit umgehen werde. Auch konkrete Fragen wie die nach der Fertilität oder nach dem richtigen Zuweisungsgeschlecht beschäftigten die Eltern. Wisniewski et al. schreiben, dass diese Sorgen sehr häufig seien und psychologisch aufgefangen werden

müssten (Wisniewski et al., 2019). Gleichzeitig ist das allgemeine Wohlergehen des Kindes Gegenstand von Sorgen, die sich alle Eltern machen. Diese Einordnung der Sorgen ist wichtig, um Belastungen, die spezifisch auf der Diagnose beruhen, abgrenzen und adäquat auf sie eingehen zu können. Führen die Sorgen zu einer Art von Überbehütung, was bei DSD eine häufig anzutreffende Reaktion der Eltern ist (Chivers et al., 2017), ist die Betonung, dass die geschlechtliche Besonderheit dennoch nicht eine besondere Erziehung und Behandlung in allen Lebensbereichen nötig macht, mitunter hilfreich. Hier ist das psychologische Gespräch im Rahmen der Sprechstunde wichtig, wie eine Mutter im Telefoninterview berichtete. Zum Teil relativierten die Eltern die Wahrnehmung des eigenen „Schicksals“ auch selbst über die Begegnung mit aus ihrer Sicht schwerwiegenderen Diagnosen. Zudem erlebten sie es als sinnvoll, den Fokus auf die Gegenwart zu legen, in der Herausforderungen bereits gut bewältigt wurden, um Zukunftssorgen weniger Raum zu geben. Die Sorgen sind somit als Teil des Prozesses zu sehen, einen positiven Umgang mit der Diagnose zu finden.

Varianten der Geschlechtsentwicklung stellen die binäre Auffassung von Geschlecht infrage. Diese Varianten oder Uneindeutigkeiten des Geschlechts nicht als Makel, sondern als wertneutrale Besonderheit anzuerkennen, stellt für viele Patient\*innen und Familien eine große Herausforderung dar. Die Vermittlung nicht nur des medizinischen, sondern auch des gesellschaftlichen Aspekts der Diagnose DSD sollte somit die Grundlage der Begleitung sein. Diese Auseinandersetzung ist ein wichtiger Baustein im Prozess des Annehmens der Besonderheit. Der Sprechstunde gelang es, Grundzüge der embryonalen Geschlechtsentwicklung und mögliche Varianten im Zuge dieser Entwicklung, die eine Mehrdeutigkeit von Geschlecht bedingen, zu erklären. Eine Mutter gab hierzu allerdings an, dass sie diese Kategorien für wenig relevant halte. Um zu dieser Haltung zu gelangen, ist bereits eine gewisse Auseinandersetzung nötig; ob die Sprechstunde hier einen Beitrag leisten konnte oder ob die Mutter eine offene Haltung mitbrachte, bleibt unklar. Eine andere Mutter hielt das persönliche Umfeld für wichtiger als die breite gesellschaftliche Meinung. Sie beschreibt Ängste vor Stigmatisierung, die für sie die theoretische Frage nach der Binarität von Geschlecht überlagerten. Die Sprechstunde kann bei der Auseinandersetzung mit diesen Ängsten unterstützen und tut es offensichtlich auch; die Herausforderung für die Familien bleibt aber bestehen. Dass sie sich ihnen stellen „dürfen“, ist jedoch mit Blick auf die Vergangenheit keine Selbstverständlichkeit. 1970

vertrat John Money noch eine eindeutige Haltung gegen jede Mehrdeutigkeit von Geschlecht:

“The parents did not know exactly what kind of child they were rearing – a boy or a girl. This type of uncertainty is as contagious as the measles, and the children contracted it.”  
(Money, 1970)

#### 4.3 Wahl der Methodik

Behandlungsqualität ist ein umfangreiches Forschungsfeld, dessen Komplexität bereits mit dem Begriff „Qualität“ beginnt. Um zu messen, wie eine Behandlung das Leben der Patient\*innen beeinflusst, eignen sich etwa das Messen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Patient\*innenzufriedenheit (Donabedian, 1966; Palermo et al., 2008; Thyen et al., 2018). Um die Qualität der Lübecker Sprechstunde zu bewerten, wurde daher zum einen der persönliche Umgang mit der Diagnose untersucht, um eine Aussage darüber treffen zu können, ob die Patient\*innen und Eltern durch die Sprechstunde ausreichend *empowered* wurden. Zum anderen wurde die Patient\*innenzufriedenheit erfragt. Diese Zufriedenheit beeinflusst die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Thyen et al., 2014), sodass ein Rückschluss auf die Lebensqualität näherungsweise möglich ist.

Für die vorliegende Studie wurde ein Mixed Methods-Ansatz gewählt. Dieses Modell bot sich an, um den Deckeneffekt, der sich in der Zwischenauswertung der Fragebögen gezeigt und bei der Auswertung der Daten für diese Studie bestätigt hatte, qualitativ zu hinterfragen. Mayring beschreibt dieses „Vertiefungsmodell“ als Unterform der Kombination quantitativer und qualitativer Methoden (Mayring, 2001).

Der für die quantitative Erhebung der Daten verwendete Fragebogen CHC-SUN wurde ursprünglich nicht für den Bereich DSD entworfen, sondern für chronisch erkrankte Kinder und ihre Eltern im Allgemeinen. Er diene somit der Erfassung der generellen Zufriedenheit mit der Behandlung, thematisierte aber keine spezifischen Fragen, die nur DSD betreffen, etwa nach dem Umgang mit Scham. Über den qualitativen Ansatz konnte diese Lücke zum Teil geschlossen und auch gezielt auf Aspekte von *Empowerment* eingegangen werden. Allerdings unterschieden sich der Fokus des quantitativen Ansatzes der Studie und der des qualitativen, sodass eine Verzahnung nicht an allen Stellen im

Sinne einer „Vertiefung“ möglich war. Dennoch konnten über beide Ansätze wichtige und sich gegenseitig ergänzende Informationen erhoben werden.

Die Skalierung des CHC-SUN-Fragebogens umfasst die Antwortmöglichkeiten „nicht zufrieden“, „teilweise zufrieden“, „zufrieden“, „sehr zufrieden“ und „äußerst zufrieden“. Die Verteilung der Antwortmöglichkeiten ist nicht symmetrisch, wodurch nicht auszuschließen ist, dass einige Teilnehmer\*innen sich zu einer besseren Bewertung entschlossen, als sie bei einer symmetrischen Verteilung angegeben hätten. Die Antwortmöglichkeiten sind nicht genauer definiert und die Abgrenzung unterliegt einer subjektiven Bewertung, wie es jedoch auch für andere Fragebögen gängig ist. Der CHC-SUN-Fragebogen ist allerdings für dieses Design validiert und ist der einzige Fragebogen seiner Art, weshalb er trotzdem für die vorliegende Studie gewählt wurde.

#### 4.4 Limitationen

##### 4.4.1 Kollektiv

Da Varianten der Geschlechtsentwicklung zu den seltenen Erkrankungen gehören, war die Fallzahl im Zeitrahmen der durchgeführten Untersuchung limitiert. Insbesondere für den qualitativen Teil der Studie, die Telefoninterviews, war es nicht möglich, mehr Teilnehmer\*innen zu rekrutieren und es konnte unter denjenigen, die sich bereit erklärten, keine engere Auswahl getroffen werden. Es bestehen unterschiedliche Ansätze, um die Größe einer Stichprobe einer qualitativen Studie zu untersuchen und zu bewerten. Häufig wird in diesem Zusammenhang das Konzept der inhaltlichen Sättigung angewandt, das ursprünglich aus der Grounded Theory stammt und demnach nicht auf alle Arten der qualitativen Analyse anwendbar ist (Malterud et al., 2016; O'Reilly und Parker, 2013). Malterud et al. schlagen stattdessen das Konzept der *information power* vor, wonach die nötige Größe einer Stichprobe von mehreren Faktoren abhängt. Unter anderem schreiben sie, dass umso mehr Teilnehmer\*innen nötig sind, je breiter die Fragestellung der Studie ist. Ein weiterer Faktor besteht in der „sample specificity“, wie genau also die einzelnen Teilnehmer\*innen zum Ziel der Studie passen (Malterud et al., 2016). Im Falle der vorliegenden Arbeit dienten die Telefoninterviews dazu, konkrete Lücken in der quantitativen Erhebung zu schließen, die Fragestellung war demnach eher eng. Die acht Teilnehmer\*innen brachten verschiedene Perspektiven ein, die Stichprobe war dadurch

sehr heterogen und die „sample specificity“ war hoch. Die *information power* war daher so groß, dass die Größe der Stichprobe als angemessen gelten kann.

In der Literatur wird bemängelt, dass Eltern von Kindern mit DSD bisher selten im Fokus von Studien stünden (Alpern et al., 2017), obgleich sie in entsprechenden Zentren sehr häufig die Ratsuchenden seien (Dessens et al., 2017). Für diese Studie kamen die Eltern hingegen etwa verhältnismäßig zu ihrer Vorstellung in der Sprechstunde zu Wort. Es war aber auffällig, dass in der Gruppe der Eltern sehr viel mehr Mütter als Väter an der Befragung teilnahmen. Dass Mütter von der Diagnose DSD häufig stärker getroffen werden als Väter, wird in der Literatur beschrieben; sie fühlen sich etwa häufiger schuldig (Chivers et al., 2017; Slijper et al., 2000). In den Telefoninterviews wurden die Unterschiede zwischen den beiden Elternteilen wenig thematisiert. Dass Väter sich kaum zu einem Telefoninterview bereit erklärten, mag aber bereits ein Hinweis darauf sein, dass sie sich anders mit der Thematik auseinandersetzen als die Mütter. Lediglich eine Mutter berichtete, dass ihr Mann stärker unter Sorgen bezüglich der Besonderheit des Kindes litte als sie.

Kinder unter 14 Jahren wurden für die Studie nicht befragt, obwohl sie einen großen Teil der in der Sprechstunde behandelten Menschen ausmachen. Die Vergleichbarkeit mit den anderen befragten Gruppen wäre sehr limitiert gewesen, da die Fragen deutlich von den gewählten Fragen hätten abweichen müssen. Die Befragung der Kinder wäre daher über den Rahmen dieser Studie hinausgegangen. Stattdessen ließ man in dieser Studie ihre Eltern zu Wort kommen; diese schätzen das Befinden der Kinder aber nicht immer richtig ein (Jürgensen et al., 2014). Inwieweit die Sprechstunde den Bedürfnissen von Kindern gerecht wird, kann die vorliegende Studie daher nicht vollständig beantworten.

Die unterschiedlichen Diagnosen, die zu DSD zusammengefasst werden, wurden bei der Auswertung nicht differenziert voneinander betrachtet. Neben Aspekten, mit denen sich alle Patient\*innen auseinandersetzen, gibt es jedoch auch Bereiche, in denen sich die Gruppen unterscheiden. So werden Unterschiede in der Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen in Abhängigkeit von der genauen Diagnose beschrieben (de Vries et al., 2019). Aufgrund des kleinen Kollektivs der Lübecker Sprechstunde wäre jedoch keine Vergleichbarkeit zwischen den dann sehr kleinen Diagnosegruppen gegeben gewesen.

Es gab eine hohe Rate an Antwortausfällen, also Patient\*innen und Familien, die um das Ausfüllen des Fragebogens beziehungsweise die Teilnahme an einem Telefoninterview gebeten worden waren, aber nicht darauf reagierten (englisch *non-response*). Möglicherweise entstand hierdurch eine Schweigeverzerrung (englisch *non-response bias*), indem die antwortenden Personen nicht das ganze Kollektiv abbildeten. Es ist denkbar, dass gerade diejenigen, die sich intensiv mit der Diagnose auseinandersetzen, an der Befragung teilnahmen, während andere, die die Auseinandersetzung (noch) eher meiden, auch die Befragung scheuten. Aufgrund der geringen Fallzahl kann das Vorhandensein einer solchen Verzerrung nur schwer geprüft werden. Durch das erneute Kontaktieren der Ratsuchenden bei Ausbleiben einer Antwort wurde versucht, die Antwortausfälle so gering wie möglich zu halten.

Der Vergleich der Lübecker Sprechstunde mit der eines anderen Zentrums wäre für die Einordnung der Ergebnisse aufschlussreich gewesen. Es wurde auf einen solchen Vergleich verzichtet, da kein anderes Zentrum in Deutschland in seiner Struktur dem in Lübeck gewählten Ansatz entspricht. Die Unterschiede, etwa in der interdisziplinären Zusammenarbeit, der psychologischen Begleitung oder der Patientennavigation, waren zu groß. Es wäre daher nicht eindeutig gewesen, auf welchen strukturellen Unterschied die gemessenen Ergebnisse zurückzuführen gewesen wären. Ähnliches gilt für den Vergleich mit Patient\*innen mit einer anderen Diagnose. Daten, die in der Literatur zur Verfügung stehen, zeigen aber, dass das Lübecker Kollektiv eine größere Zufriedenheit mit der Behandlung angibt als etwa Patient\*innen mit anderen seltenen Erkrankungen (Pelentsov et al., 2016).

#### 4.4.2 Fehlende Werte

Auch bei den rückgesandten Fragebögen gab es eine hohe Rate an fehlenden Werten. Zum Teil kamen diese zustande, weil die Frage nicht auf die Situation der Familie zutraf, etwa weil das Kind noch zu klein war.

Alle Patient\*innen hatten bei ihrem Besuch in der Sprechstunde mit den endokrinologischen Fachärzt\*innen sowie mit der Psychologin gesprochen, die meisten außerdem mit Kinderchirurg\*innen. Dennoch gab es bei der Bewertung der Psychologin mehr fehlende Werte als bei den Endokrinolog\*innen. Noch höher war die Rate fehlender

Antworten bei der Bewertung der Kinderchirurgie. Dies lässt sich eventuell damit erklären, dass für einige Befragte nicht deutlich geworden war, dass auch die Bildgebung zum Fachgebiet der Chirurgie gehört. Für andere Fragen bleibt die hohe Rate fehlender Werte unerklärt.

## 5. Zusammenfassung

Ziele einer guten medizinischen Versorgung sind neben dem Sicherstellen physischer Funktionalität unter anderem auch die Sicherung sozialer Teilhabe und die Stärkung der psychischen Gesundheit. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigt dabei an, ob diese Ziele erreicht wurden. Varianten der Geschlechtsentwicklung stellen als seltene Erkrankung eine Herausforderung dar, da der Erfahrungsschatz und das medizinische Wissen im Vergleich zu häufigen Erkrankungen limitiert sind. Im Jahr 2006 wurden Rahmenpunkte der Versorgung festgelegt; zentral sind die Einbindung der Patient\*innen und Familien in Entscheidungsprozesse, psychologische Begleitung sowie die multidisziplinäre Versorgung in Zentren. In Lübeck wurde ein Versorgungskonzept aufgebaut, das innerhalb dieses Rahmens eine gute medizinische Versorgung gewährleisten soll. Kennzeichnend sind ein interdisziplinärer Ansatz und eine Psychologin als fester Bestandteil des Teams. Dieses Konzept wurde in der vorliegenden Arbeit evaluiert.

Von 2017 bis 2020 wurden 68 Patient\*innen und Elternteile mittels eines standardisierten Fragebogens befragt. Im Sinne eines Mixed Methods-Ansatzes wurden zusätzlich mit acht Studienteilnehmer\*innen Telefoninterviews geführt. Der Fokus lag dabei auf der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung als Korrelat der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie dem Einfluss der Sprechstunde auf das Leben der Befragten.

Die befragten Personen äußerten große Zufriedenheit damit, wie sie in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden und wie die Behandler\*innen auf ihre Sorgen und Einsichten eingingen. Durch die Erklärungen des Teams konnten sie die geschlechtliche Besonderheit verstehen und medizinische Entscheidungen sicher treffen. Das Gespräch mit der Psychologin schätzten viele Befragte als sehr wichtig für die weitere Auseinandersetzung mit der Besonderheit ein.

Das Versorgungskonzept kann als Modell dienen, um eine hohe Behandlungszufriedenheit zu erreichen. Die Diagnose anzunehmen stellt für Patient\*innen und Familien einen herausfordernden Prozess dar, den das Sprechstundenteam unterstützend begleiten kann. Auch für andere (seltene) Erkrankungen kann angenommen werden, dass viele der in dieser Arbeit evaluierten Versorgungselemente und -grundsätze eine positive Weiterentwicklung bringen können.

## 6. Literaturverzeichnis

Alpern, A.N., Gardner, M., Kogan, B., Sandberg, D.E., and Quittner, A.L. (2017). Development of Health-Related Quality of Life Instruments for Young Children With Disorders of Sex Development (DSD) and Their Parents. *J. Pediatr. Psychol.* *42*, 544–558.

Amaral, R.C., Inacio, M., Brito, V.N., Bachega, T.A.S.S., Domenice, S., Arnhold, I.J.P., Madureira, G., Gomes, L., Costa, E.M.F., and Mendonca, B.B. (2015). Quality of life of patients with 46,XX and 46,XY disorders of sex development. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* *82*, 159–164.

Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2016): S2kLeitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung. Leitlinie der der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V.; <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/174-001.html> (Zugriff 07.01.2020)

Baratz, A.B., Sharp, M.K., and Sandberg, D.E. (2014). Disorders of sex development peer support. *Endocr. Dev.* *27*, 99–112.

Baur N., Blasius J. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. 2. Auflage, 543-551, Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2014.

Bavisetty, S., Grody, W.W., and Yazdani, S. (2013). Emergence of pediatric rare diseases: Review of present policies and opportunities for improvement. *Rare Dis. Austin Tex* *1*, e23579.

Bennecke, E., Werner-Rosen, K., Thyen, U., Kleinemeier, E., Lux, A., Jürgensen, M., Grüters, A., and Köhler, B. (2015). Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with disorders of sex development (dsd). *Eur. J. Pediatr.* *174*, 1287–1297.

Bennecke, E., Thyen, U., Grüters, A., Lux, A., and Köhler, B. (2017a). Health-related quality of life and psychological well-being in adults with differences/disorders of sex development. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* *86*, 634–643.

Bennecke, E., Thyen, U., Grüters, A., Lux, A., and Köhler, B. (2017b). Health-related quality of life and psychological well-being in adults with differences/disorders of sex development. *Clin. Endocrinol. (Oxf.)* *86*, 634–643.

Bogart, K.R., and Irvin, V.L. (2017). Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. *Orphanet J. Rare Dis.* *12*, 177.

Bundesärztekammer (2015): Stellungnahme zur „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“

[https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn\\_DSD.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn_DSD.pdf) (Zugriff 03.11.2019)

Bundesärztekammer (2020): Stellungnahme der Bundesärztekammer zum Referentenentwurf eines Gesetzes zum Schutz von Kindern vor geschlechtsverändernden operativen Eingriffen.

[https://www.bmjv.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/Stellungnahmen/2020/Downloads/021720\\_Stellungnahme\\_B%C3%84K\\_RefE\\_SchutzKinder.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=3](https://www.bmjv.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/Stellungnahmen/2020/Downloads/021720_Stellungnahme_B%C3%84K_RefE_SchutzKinder.pdf?__blob=publicationFile&v=3) (Zugriff 05.07.2021)

Castro, E.M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., and Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ. Couns.* *99*, 1923–1939.

- Chivers, C., Burns, J., and Deiros Collado, M. (2017). Disorders of sex development: Mothers' experiences of support. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* 22, 675–690.
- Cools, M., Nordenström, A., Robeva, R., Hall, J., Westerveld, P., Flück, C., Köhler, B., Berra, M., Springer, A., Schweizer, K., et al. (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nat. Rev. Endocrinol.* 14, 415–429.
- Crerand, C.E., Kapa, H.M., Litteral, J.L., Nahata, L., Combs, B., Indyk, J.A., Jayanthi, V.R., Chan, Y.-M., Tishelman, A.C., and Hansen-Moore, J. (2019). Parent perceptions of psychosocial care for children with differences of sex development. *J. Pediatr. Urol.* 15, 522.e1-522.e8
- D'Alberton, F. (2010). Disclosing disorders of sex development and opening the doors. *Sex. Dev. Genet. Mol. Biol. Evol. Endocrinol. Embryol. Pathol. Sex Determ. Differ.* 4, 304–309.
- Dessens, A., Guaragna-Filho, G., Kyriakou, A., Bryce, J., Sanders, C., Nordenskjöld, A., Rozas, M., Iotova, V., Ediati, A., Juul, A., et al. (2017). Understanding the needs of professionals who provide psychosocial care for children and adults with disorders of sex development. *BMJ Paediatr. Open* 1, e000132.
- Deutscher Ethikrat (2012): Stellungnahme Intersexualität.  
[https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER\\_StnIntersex\\_De\\_u\\_Online.pdf](https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnIntersex_De_u_Online.pdf) (Zugriff 06.09.2018)
- Diamond, M. (2004). Sex, gender, and identity over the years: a changing perspective. *Child Adolesc. Psychiatr. Clin. N. Am.* 13, 591–607.
- Diamond, M., and Sigmundson, H.K. (1997). Management of Intersexuality: Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 151, 1046–1050.
- Donabedian A. (1966). Evaluating the Quality of Medical Care. *Milbank Mem Fund Q.*;44, 166-206.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., Ahmed, S.F., and Scottish Genital Anomaly Network (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatr. Oslo Nor.* 1992 96, 348–352.
- Ernst, M.E., Sandberg, D.E., Keegan, C., Quint, E.H., Lossie, A.C., and Yashar, B.M. (2016). The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *J. Pediatr. Adolesc. Gynecol.* 29, 154–158.
- European Reference Network on Rare Endocrine Conditions.  
<https://endo-ern.eu/about/reference-centres/countries/de/> (Zugriff 08.12.2021)
- Falhammar, H., Claahsen-van der Grinten, H., Reisch, N., Slowikowska-Hilczer, J., Nordenström, A., Roehle, R., Bouvattier, C., Kreukels, B.P.C., and Köhler, B. (2018). Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study. *Endocr. Connect.* 7, 466–478.
- Fisher, A.D., Ristori, J., Fanni, E., Castellini, G., Forti, G., and Maggi, M. (2016). Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. *J. Endocrinol. Invest.* 39, 1207–1224.

Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vom 12. Mai 2021 (BGBl. 2021 I S.1082). §1631e BGB

[https://www.bmjv.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/Dokumente/Bgbl\\_Varianten\\_der\\_Geschlechtsentwicklung.pdf;jsessionid=D63DAAD834AA4D67AB030DB051E8B1F5.1\\_cid324?\\_\\_blob=publicationFile&v=3](https://www.bmjv.de/SharedDocs/Gesetzgebungsverfahren/Dokumente/Bgbl_Varianten_der_Geschlechtsentwicklung.pdf;jsessionid=D63DAAD834AA4D67AB030DB051E8B1F5.1_cid324?__blob=publicationFile&v=3) (Zugriff 03.07.2021)

van de Grift, T.C., Cohen-Kettenis, P.T., de Vries, A.L.C., Kreukels, B.P.C. (2018). Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study. *Health Psychol. Off. J. Div. Health Psychol. Am. Psychol. Assoc.* 37, 334–343.

Groß, N., Marshall, L., Jürgensen, M., Frielitz, F., Birnbaum, W., Bacia, A. and Hiort, O. (2022). Versorgung von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung. *Kinder- und Jugendmedizin* 2022; 22: 92-99

Hannemann-Weber, H., Kessel, M., Budysh, K., and Schultz, C. (2011). Shared communication processes within healthcare teams for rare diseases and their influence on healthcare professionals' innovative behavior and patient satisfaction. *Implement. Sci.* 6, 40.

Hughes, I.A., Houk, C., Ahmed, S.F., Lee, P.A., and Group, L.C. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch. Dis. Child.* 91, 554–563.

Joseph-Williams, N. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ. Couns.* 94, 291–309.

Jürgensen, M., Lux, A., Wien, S.B., Kleinemeier, E., Hiort, O., and Thyen, U. (2014). Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD). *Eur. J. Pediatr.* 173, 893–903.

Kameg, B.N., and Nativio, D.G. (2018). Gender dysphoria in youth: An overview for primary care providers. *J. Am. Assoc. Nurse Pract.* 30, 493–498.

Koczula, G., Budysh, K., Helms, T.M., and Schultz, C. (2012). Challenges of interdisciplinary collaboration in the management of rare diseases. *Gesundheitswesen Bundesverb. Ärzte Öffentlichen Gesundheitsdienstes Ger.* 74, 822–828.

Kogan, B.A., Gardner, M., Alpern, A.N., Cohen, L.M., Grimley, M.B., Quittner, A.L., and Sandberg, D.E. (2012). Challenges of disorders of sex development: diverse perceptions across stakeholders. *Horm. Res. Paediatr.* 78, 40–46.

Kreukels, B.P.C.; Köhler, B.; Nordenström, A.; Roehle, R.; Thyen, U.; Bouvattier, C.; de Vries A.L.C.; Cohen-Kettenis, P.T.; dsd-LIFE group. (2018). Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study. *J. Sex. Med.* 15, 777–785.

Kyriakou, A., Dessens, A., Bryce, J., Iotova, V., Juul, A., Krawczynski, M., Nordenskjöld, A., Rozas, M., Sanders, C., Hiort, O., et al. (2016). Current models of care for disorders of sex development - results from an International survey of specialist centres. *Orphanet J. Rare Dis.* 11, 155.

Lampalzer, U., Briken, P., Schweizer, K. (2020). Dealing With Uncertainty and Lack of Knowledge in Diverse Sex Development. *Sexual Medicine* 8, 472-489

- Lee, P.A., and Houk, C.P. (2010). The Role of Support Groups, Advocacy Groups, and Other Interested Parties in Improving the Care of Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia: Pleas and Warnings. *Int. J. Pediatr. Endocrinol.* 2010.
- Lee, P.A., Nordenström, A., Houk, C.P., Ahmed, S.F., Auchus, R., Baratz, A., Baratz Dalke, K., Liao, L.-M., Lin-Su, K., Looijenga, L.H.J., et al. (2016). Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Horm. Res. Paediatr.* 85, 158–180.
- León, N.Y., Reyes, A.P., and Harley, V.R. (2019). A clinical algorithm to diagnose differences of sex development. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 7, 560–574.
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., and Thisted, R.A. (2005). Not All Patients Want to Participate in Decision Making. *J. Gen. Intern. Med.* 20, 531–535.
- Liao, L.-M. (2015). Stonewalling Emotion. *Narrat. Inq. Bioeth.* 5, 143–150.
- Liao, L.-M., Green, H., Creighton, S.M., Crouch, N.S., and Conway, G.S. (2010). Service users' experiences of obtaining and giving information about disorders of sex development. *BJOG Int. J. Obstet. Gynaecol.* 117, 193–199.
- Lossie, A.C., and Green, J. (2015). Building Trust: The History and Ongoing Relationships Amongst DSD Clinicians, Researchers, and Patient Advocacy Groups. *Horm. Metab. Res.* 47, 344–350.
- Lundberg, T., Roen, K., Hirschberg, A.L., and Frisé, L. (2016). "It's Part of Me, Not All of Me": Young Women's Experiences of Receiving a Diagnosis Related to Diverse Sex Development. *J. Pediatr. Adolesc. Gynecol.* 29, 338–343.
- Lux, A., Kropf, S., Kleinemeier, E., Jürgensen, M., and 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. *BMC Public Health* 9, 110.
- M Selveindran, N., Syed Zakaria, S.Z., Jalaludin, M.Y., and Rasat, R. (2017). Quality of Life in Children with Disorders of Sex Development. *Horm. Res. Paediatr.* 88, 324–330.
- Malterud, K., Siersma, V.D., Guassora, A.D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual. Health Res.* 26, 1753–1760.
- Manzoor, F., Wei, L., Hussain, A., Asif, M., and Shah, S.I.A. (2019). Patient Satisfaction with Health Care Services; An Application of Physician's Behavior as a Moderator. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 16, 3318.
- Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1.
- Mayring, P. (2001). Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research*, 2.
- Mey, G.; Mruck, K. *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie.* Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2010. 597-607

- Money, J. (1955). Hermaphroditism: Recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. *Bull Johns Hopkins Hosp.* 97, 284-300.
- Money, J. (1970). Matched Pairs of Hermaphrodites: Behavioral Biology of Sexual Differentiation from Chromosomes to Gender Identity. *Eng. Sci.* 33, 34–39.
- Moran, M.E., Karkazis, K. (2012). Developing a multidisciplinary team for disorders of sex development: planning, implementation, and operation tools for care providers. *Adv. Urol.* 2012, 604135.
- O'Reilly, M., Parker, N. (2013). 'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qual. Res.* 13, 190–197.
- Palermo, T.M., Long, A.C., Lewandowski, A.S., Drotar, D., Quittner, A.L., and Walker, L.S. (2008). Evidence-based Assessment of Health-related Quality of Life and Functional Impairment in Pediatric Psychology. *J. Pediatr. Psychol.* 33, 983–996.
- Palmer, C.G.S., McConkie-Rosell, A., Holm, I.A., LeBlanc, K., Sinsheimer, J.S., Briere, L.C., Dorrani, N., Herzog, M.R., Lincoln, S., Schoch, K., et al. (2018). Understanding Adult Participant and Parent Empowerment Prior to Evaluation in the Undiagnosed Diseases Network. *J. Genet. Couns.* 27, 1087–1101.
- Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., Laws, T.A., and Esterman, A.J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Fam. Pract.* 17.
- Personenstandsgesetz vom 19. Februar 2007 (BGBl. I S.122), das zuletzt durch Artikel 3 des Gesetzes vom 4. Mai 2021 (BGBl. I S. 882) geändert worden ist. § 45b Erklärung zur Geschlechtsangabe und Vornamensführung bei Personen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung und § 22 Fehlende Angaben. <https://www.gesetze-im-internet.de/pstg/BJNR012210007.html> (Zugriff 04.07.2021)
- Rapp, M., Mueller-Godeffroy, E., Lee, P., Roehle, R., Kreukels, B.P.C., Köhler, B., Nordenström, A., Bouvattier, C., Thyen, U., and dsd-LIFE group (2018). Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE). *Health Qual. Life Outcomes* 16, 54.
- Richter, T., Nestler-Parr, S., Babela, R., Khan, Z.M., Tesoro, T., Molsen, E., Hughes, D.A., and International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research Rare Disease Special Interest Group (2015). Rare Disease Terminology and Definitions-A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Health J. Int. Soc. Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 18, 906–914.
- Roen, K. (2019). Intersex or Diverse Sex Development: Critical Review of Psychosocial Health Care Research and Indications for Practice. *J. Sex Res.* 56, 511-528
- Röhle, R., Gehrman, K., Szarras-Czapnik, M., Claahsen-van der Grinten, H., Pienkowski, C., Bouvattier, C., Cohen-Kettenis, P., Nordenström, A., Thyen, U., Köhler, B., et al. (2017). Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC Endocr. Disord.* 17, 52.

- Sandberg, D.E., Gardner, M., Callens, N., and Mazur, T. (2017). Interdisciplinary Care in Disorders/Differences of Sex Development (DSD): The Psychosocial Component of the DSD – Translational Research Network. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* *175*, 279–292.
- Sanders, C., Carter, B., and Lwin, R. (2015). Young women with a disorder of sex development: learning to share information with health professionals, friends and intimate partners about bodily differences and infertility. *J. Adv. Nurs.* *71*, 1904–1913.
- Schmidt, S., Thyen, U., Chaplin, J., and Mueller-Godeffroy, E. (2007). Cross-cultural Development of a Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization, and Needs. *Ambul. Pediatr.* *7*, 374–382.
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, *15*.
- Schulte, H. (2016). Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF). Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive. *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016*. 42-49
- Schweizer, K., Brunner, F., Gedrose, B., Handford, C., and Richter-Appelt, H. (2017). Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being. *J. Pediatr. Psychol.* *42*, 504–519.
- Schmidt, S., Thyen, U., Herrmann-Garitz, C., Bomba, F., and Muehlan, H. (2016). The Youth Health Care measure-satisfaction, utilization, and needs (YHC-SUN)-development of a self-report version of the Child Health Care (CHC-SUN) proxy-measure. *BMC Health Serv. Res.* *16*, 1–12.
- Slijper, F.M., Frets, P.G., Boehmer, A.L., Drop, S.L., and Niermeijer, M.F. (2000). Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adult patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. *Horm. Res.* *53*, 9–15.
- Telles-Silveira, M., Knobloch, F., and Kater, C.E. (2015). Management framework paradigms for disorders of sex development. *Arch. Endocrinol. Metab.* *59*, 383–390.
- Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P.-M., and Hiort, O. (2006). Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Horm. Res.* *66*, 195–203.
- Thyen, U., Lux, A., Jürgensen, M., Hiort, O., and Köhler, B. (2014). Utilization of health care services and satisfaction with care in adults affected by disorders of sex development (DSD). *J. Gen. Intern. Med.* *29 Suppl 3*, 752-759.
- Thyen, U., Ittermann, T., Flessa, S., Muehlan, H., Birnbaum, W., Rapp, M., Marshall, L., Szarras-Capnik, M., Bouvattier, C., Kreukels, B.P.C., et al. (2018). Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). *BMC Health Serv. Res.* *18*, 527.
- de Vries, A.L.C., Roehle, R., Marshall, L., Frisé, L., van de Griff, T.C., Kreukels, B.P.C., Bouvattier, C., Köhler, B., Thyen, U., Nordenström, A., et al. (2019). Mental Health of a Large Group of Adults With Disorders of Sex Development in Six European Countries. *Psychosom. Med.* *81*, 629–640.

Wåhlin, I. (2017). Empowerment in critical care – a concept analysis. *Scand. J. Caring Sci.* 31, 164–174.

Welpel, I. 2008. Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Ein Leben in autonomer Verantwortung. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/59225/Gesundheitsbezogene-Lebensqualitaet-Ein-Leben-in-autonomer-Verantwortung> (Zugriff 28.01.2020)

Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G.H.G., and Thyen, U. (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *Eur. J. Pediatr.* 169, 671–679.

Wisniewski, A.B., Batista, R.L., Costa, E.M.F., Finlayson, C., Sircili, M.H.P., Dénes, F.T., Domenice, S., and Mendonca, B.B. (2019). Management of 46,XY Differences/Disorders of Sex Development (DSD) Throughout Life. *Endocr. Rev.* 40, 1547–1572.

## 7. Anhang

### **Ethikvotum**

Die vorliegende Arbeit wurde von der Ethikkommission der Universität zu Lübeck in der Sitzung vom 09. Januar 2020 unter dem Aktenzeichen 19-405 genehmigt.

## Leitfaden des Telefoninterviews

- Projekt vorstellen
- Hinweis: Interview wird aufgenommen und transkribiert
- Wichtig, dass wir auch erfahren, was nicht so gut läuft oder was Ihnen gefehlt hat.  
Erzählen Sie frei heraus und ausführlich!
  
- Wie kam es zu Ihrem Besuch in Lübeck?
- Welche Erwartungen und Vorstellungen hatten Sie vor der Sprechstunde?
- Was ist das überhaupt für eine Besonderheit, die Sie in die Sprechstunde geführt hat?
  
- Es soll nun darum gehen, wie die Diagnose Ihres Kindes Ihnen im Alltag begegnet.  
Können Sie von einer Situation in den letzten Tagen oder Wochen erzählen, in der Sie zum Beispiel mit einem Bekannten über die geschlechtliche Besonderheit Ihres Kindes sprechen mussten oder wollten?
- Welche Bereiche der Sprechstunde in Lübeck haben eine Rolle dabei gespielt, dass die Situation so verlaufen ist?
  
- Haben Sie in Gesprächen mit anderen das Gefühl, genug über die Diagnose zu wissen?  
(Wie verlaufen Gespräche mit Ihrem Kind über seinen Körper?)
  
- Nun soll es um medizinische Entscheidungen in Bezug auf die Diagnose gehen. Mussten Sie in letzter Zeit wichtige Entscheidungen für die weitere geschlechtliche Entwicklung Ihres Kindes treffen?
- Welche Rolle hat die Sprechstunde bei der Entscheidungsfindung gespielt?
- Wie ist das denn in Ihrem Alltag, gibt es da Situationen, in denen Sie sich durch die Diagnose eingeschränkt fühlen?
  
- Sie hatten vorhin von Ihren Erwartungen an die Sprechstunde erzählt. Erzählen Sie doch mal, wie ist es dann mit diesen Erwartungen weitergegangen ist, als Sie in der Sprechstunde waren.
- Jetzt möchte ich Ihnen noch eine ganz allgemeine Frage stellen: Was bedeutet es für Sie, Mutter eines Kindes mit DSD zu sein?
- Wie stellen Sie sich vor, wie das später mal für Ihr Kind sein wird?
  
- Damit kommen wir an das Ende des Interviews.  
Möchten Sie uns noch etwas zur Sprechstunde mitteilen?  
Was sollte verbessert werden?

### Ergänzung zum CHC-SUN-Fragebogen

- Wie beurteilen Sie den Informationsaustausch und die Zusammenarbeit zwischen den Ärztinnen und Ärzten, durch die Sie bei Ihrem Besuch in der Sprechstunde für Kinder mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD) betreut wurden?
  - Sehr gut
  - Gut
  - Befriedigend
  - Ausreichend
  - Mangelhaft
  - Kann ich nicht beurteilen

Wie kommen Sie zu dieser Einschätzung?

- Wie gut waren die Behandelnden in der Lübecker Sprechstunde über den bisherigen Behandlungsverlauf bei anderen Ärztinnen und Ärzten informiert?
  - Sehr gut
  - Gut
  - Befriedigend
  - Ausreichend
  - Mangelhaft
  - Kann ich nicht beurteilen

- Hat die Peerberatung Ihnen dabei geholfen, eine neue Sichtweise auf die Entwicklung Ihres Kindes zu gewinnen?
  - Ja, sehr
  - Ja, ein bisschen
  - Eher nicht
  - Überhaupt nicht
  - Kann ich nicht beurteilen

Wenn ja: Was war dabei besonders wichtig?

Wenn nein: Warum nicht?

- Hat die Peerberatung Ihnen beim Annehmen der Diagnose geholfen?
  - Ja, sehr
  - Ja, ein bisschen
  - Eher nicht
  - Überhaupt nicht
  - Kann ich nicht beurteilen

Wenn ja: Was war dabei besonders wichtig?

Wenn nein: Warum nicht?

- Ist es dem Team gelungen, eindeutige und mehrdeutige Geschlechtsentwicklung zu erklären?
  - Ja, sehr
  - Ja, ein bisschen
  - Eher nicht
  - Überhaupt nicht
  - Kann ich nicht beurteilen
  
- In der Gesellschaft herrscht die Vorstellung von einem eindeutig männlichen oder eindeutig weiblichen Geschlecht. In der aktuellen Empfehlung für die Betreuung von Familien mit DSD (Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“) wird dagegen als Ziel der Versorgung nicht die Festlegung eines eindeutigen Geschlechts genannt. Stattdessen soll die Lebensqualität in den Mittelpunkt gestellt werden.

Hilft die Betreuung im Zentrum Ihnen dabei, die geschlechtliche Besonderheit Ihres Kindes, die von der gesellschaftlichen Vorstellung von weiblich und männlich abweicht, zu verstehen?

- Ja, sehr
- Ja, ein bisschen
- Eher nicht
- Überhaupt nicht
- Kann ich nicht beurteilen

- Die oben genannte Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ fordert, dass nur medizinisch notwendige Eingriffe (Operation / Hormontherapie) erfolgen sollen. Stattdessen soll gute Versorgung in Form regelmäßiger Kontrollen geschehen.

Waren Sie zufrieden mit der Beratung hinsichtlich medizinisch notwendiger Eingriffe oder aber dem Verzicht auf solche?

- Ja, sehr
- Ja, ein bisschen
- Eher nicht
- Überhaupt nicht
- Kann ich nicht beurteilen

- Hat die Beratung Ihnen geholfen, wichtige Entscheidungen, zum Beispiel bezüglich Operationen oder Hormonbehandlungen, zu treffen?

- Ja, sehr
- Ja, ein bisschen
- Eher nicht
- Überhaupt nicht
- Kann ich nicht beurteilen

Wenn ja: Was war dabei besonders wichtig?

Wenn nein: Warum nicht?

- Wie beurteilen Sie die altersgemäße Aufklärung und Einbeziehung Ihres Kindes im Rahmen der DSD-Sprechstunde?
  - o Sehr gut
  - o Gut
  - o Befriedigend
  - o Ausreichend
  - o Mangelhaft
  - o Kann ich nicht beurteilen

Wie kommen Sie zu dieser Einschätzung?

- Trägt die Versorgung im Zentrum zu einer guten Lebensqualität in Ihrer Familie und bei Ihrem Kind bei?
  - o Ja, sehr
  - o Ja, ein bisschen
  - o Eher nicht
  - o Überhaupt nicht
  
- Konnten Sie bei Ihrem Besuch Ihre Sorgen ansprechen?
  - o Ja, sehr
  - o Ja, ein bisschen
  - o Eher nicht
  - o Überhaupt nicht

- Erhalten Sie durch die Betreuung in Lübeck ausreichend Unterstützung, um die Besonderheit Ihres Kindes in Ihrem sozialen Umfeld zu vertreten, sofern Sie dies wünschen?
  - Ja, sehr
  - Ja, ein bisschen
  - Eher nicht
  - Überhaupt nicht
  
- Können Sie mit Ihrem Kind offen über seinen Körper und dessen Besonderheit sprechen und ihm seine Fragen beantworten?
  - Ja, sehr
  - Ja, ein bisschen
  - Eher nicht
  - Überhaupt nicht
  
- Welche Verbesserungsvorschläge für unsere DSD-Sprechstunde haben Sie?  
Welche weiteren Angebote wünschen Sie sich, um Ihr Leben mit DSD zu verbessern?





Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen. Bitte geben Sie an, ob/ in welchem Umfang Sie diese Leistungen erhalten haben, ob Ihr Kind diese Leistungen Ihrer Meinung nach braucht oder ob es sie nicht benötigt.

14. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur ein Kästchen an!

	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
a. Krankengymnastik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Beratung durch Sozialdienst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. Psychologische Beratung/ Psychotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. Schulung (über die chronische Erkrankung Ihres Kindes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Ausführliche Telefonberatung durch medizinisches Fachpersonal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Teil 2 - Qualität der Versorgung am Zentrum in Lübeck

Zuerst möchten wir Sie fragen, wie Sie die Diagnosestellung und die Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes beurteilen. Falls die Diagnosestellung nicht in Lübeck erfolgt ist, lassen Sie die Fragen 15-19 bitte unbeantwortet.

15. Waren Sie zufrieden mit der Zeitdauer, die für die Diagnosestellung benötigt wurde?

nicht zufrieden    teilweise zufrieden    zufrieden    sehr zufrieden    äußerst zufrieden

16. Waren Sie zufrieden damit, wie auf Ihre Gefühle eingegangen worden ist, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?

nicht zufrieden    teilweise zufrieden    zufrieden    sehr zufrieden    äußerst zufrieden

17. Waren Sie zufrieden mit der Information über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten?

nicht zufrieden    teilweise zufrieden    zufrieden    sehr zufrieden    äußerst zufrieden

18. Waren Sie zufrieden mit der Information über die Erkrankung Ihres Kindes?

nicht zufrieden    teilweise zufrieden    zufrieden    sehr zufrieden    äußerst zufrieden

19. **Waren Sie zufrieden mit der Information über die Medikamente?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

*In den folgenden Fragen geht es um die Zusammenarbeit des medizinischen Teams am Zentrum in Lübeck und ähnliche Fragen. Bitte denken Sie an die letzten 12 Monate.*

20. **Waren Sie zufrieden mit der Zusammenarbeit des medizinischen Personals untereinander?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

21. **Waren Sie zufrieden mit dem Wissen des Spezialisten/der Spezialistin über die Krankengeschichte Ihres Kindes, als Sie zur Untersuchung/in die Sprechstunde kamen?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

22. **Waren Sie zufrieden mit den Informationen, die Sie über zusätzliche Hilfsangebote erhalten haben, wie z.B. Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

*Die nächsten Fragen beziehen sich auf die ambulante Sprechstunde der Fachklinik/ Facharztpraxis. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/ Facharztpraxis.*

23. **Waren Sie zufrieden mit der Möglichkeit, die Sie betreuenden Personen in der Klinik/ Facharztpraxis telefonisch zu erreichen?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

24. **Waren Sie zufrieden mit der Wartezeit in der Klinik/ Facharztpraxis?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

25. **Waren Sie zufrieden mit Ihrer Beziehung zu den Ärzten/Ärztinnen und zum medizinischen Personal?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

26. **Waren Sie zufrieden mit der Atmosphäre in der Klinik/ Facharztpraxis?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

27. **Waren Sie zufrieden mit den Möglichkeiten für Kinder in den Warteräumen?**
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
-

*In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit den Fachärzt/inn/en. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik.*

28p. Waren Sie zufrieden damit, wie die Psychologin Ihrem Kind zugehört hat?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

29p. Waren Sie zufrieden mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

30p. Waren Sie zufrieden mit der Aufmerksamkeit der Psychologin Ihrem Kind gegenüber?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

31p. Waren Sie zufrieden damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

32p. Waren Sie zufrieden mit dem Fachwissen der Psychologin?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

33p. Waren Sie zufrieden damit, wie die Psychologin auf Ihre Sorgen eingegangen ist?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

34p. Waren Sie zufrieden mit der Fähigkeit der Psychologin, verständlich zu erklären?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

35p. Waren Sie zufrieden mit der Zeit, die die Psychologin für Sie und Ihr Kind hatte?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden  
           

36p. Waren Sie zufrieden damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden?

nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden

*In den folgenden Fragen geht es um Ihre Zufriedenheit mit den Fachärzt/inn/en. Bitte denken Sie an Ihren letzten Besuch in der Klinikambulanz/Facharztpraxis oder in der Sprechstunde der Klinik.*

- 28e. Waren Sie zufrieden damit, wie die Ärzte/Ärztinnen Ihrem Kind zugehört haben?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 29e. Waren Sie zufrieden mit den Bemühungen, die unternommen wurden, damit Ihr Kind sich wohl fühlt?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 30e. Waren Sie zufrieden mit der Aufmerksamkeit der Ärzte/Ärztinnen Ihrem Kind gegenüber?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 31e. Waren Sie zufrieden damit, wie auf die Ansichten Ihres Kindes eingegangen wurde?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 32e. Waren Sie zufrieden mit dem Fachwissen der Ärzte/Ärztinnen?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 33e. Waren Sie zufrieden damit, wie die Ärzte/Ärztinnen auf Ihre Sorgen eingegangen sind?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 34e. Waren Sie zufrieden mit der Fähigkeit der Ärzte/Ärztinnen, verständlich zu erklären?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 35e. Waren Sie zufrieden mit der Zeit, welche die Ärzte/Ärztinnen für Sie und Ihr Kind hatten?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 
- 36e. Waren Sie zufrieden damit, wie Ihre Entscheidungen respektiert wurden?
- nicht zufrieden   teilweise zufrieden   zufrieden   sehr zufrieden   äußerst zufrieden
- 

Die Fragen 28 bis 32 werden in gleicher Form außerdem für die Fachrichtungen Kinderchirurgie, Urologie, Humangenetik und Gynäkologie gestellt.

## 8. Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt dem Team der Sprechstunde für Varianten der Geschlechtsentwicklung in Lübeck, insbesondere Professor Dr. Olaf Hiort und Diplom-Psychologin Louise Marshall für die Bereitstellung des Themas und die engagierte Betreuung und Begleitung meiner Arbeit. Danken möchte ich außerdem Dr. Martina Jürgensen für ihre wertvollen Ratschläge. Die bereichernden Gespräche im Rahmen der Erstellung meiner Doktorarbeit haben mich nachhaltig geprägt und viele wertvolle gedankliche Prozesse angestoßen. Ebenso tat dies die Sprechstunde, die ich wiederholt begleiten durfte. Das Team zeigte mir eine Medizin voller Menschlichkeit und Empathie.

Auch Renate Wagner war mir immer wieder eine wichtige Ansprechpartnerin, ebenso Prof. Dr. Inke König, deren biometrische Beratung mir eine große Hilfe war. Das Institut für Sozialmedizin, namentlich Dr. Dr. Fabian Frielitz, Miriam Sharma-Blum und Kerstin Saalmüller, hatten einen großen Anteil am Gelingen des Projekts.

Ich danke den Eltern und Patient\*innen, die die Fragebögen beantworteten, mit mir telefonierten und damit die Grundlage für diese Arbeit legten. Die Offenheit, mit der sie mir von ihrem Leben mit einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung berichteten, beeindruckte mich sehr und ich wünsche ihnen alles Gute!

Mein Dank gilt weiterhin meiner liebevollen Familie, auf deren Unterstützung und Geduld ich immer und uneingeschränkt zählen kann und die mir ein Zuhause ist. Und danken möchte ich auch meinen Freunden, die die Zeit in Lübeck zu dem machten, was sie war.