



# INTERSEXUALITÄT IN NRW

EINE QUALITATIVE UNTERSUCHUNG DER  
GESUNDHEITSVERSORGUNG VON ZWISCHENGESCHLECHTLICHEN  
KINDERN IN NORDRHEIN-WESTFALEN

PROJEKTBERICHT

Anike Krämer, Katja Sabisch





# INTERSEXUALITÄT IN NRW

EINE QUALITATIVE UNTERSUCHUNG DER  
GESUNDHEITSVERSORGUNG VON ZWISCHENGESCHLECHTLICHEN  
KINDERN IN NORDRHEIN-WESTFALEN

PROJEKTBERICHT

Anike Krämer, Katja Sabisch

Impressum

Koordinations- und Forschungsstelle  
Netzwerk Frauen- und Geschlechterforschung NRW  
Universität Duisburg-Essen  
Berliner Platz 6–8  
45127 Essen

Bild auf dem Umschlag: Christina Heimsoth

[www.netzwerk-fgf.nrw.de](http://www.netzwerk-fgf.nrw.de)  
ISBN: 978-3-936199-27-7

Essen, 2017

**RUHR**  
**UNIVERSITÄT**  
**BOCHUM**

**RUB**

**gender\_studies**

gefördert aus Mitteln des

**Landeszentrum Gesundheit**  
**Nordrhein-Westfalen**





# INHALT

<b>DANK</b>	5
<b>1. ZUSAMMENFASSUNG DER STUDIE</b>	6
<b>2. EINLEITUNG</b>	7
<b>3. METHODE: QUALITATIVE VERSORGUNGSFORSCHUNG</b>	8
3.1 Vorgehen und methodologische Grundannahmen	8
3.2 Interviews	9
3.2.1 Expert_inneninterviews	9
3.2.2 Narrative Interviews	10
<b>4. VERSORGUNGSSTRUKTUREN IN NORDRHEIN-WESTFALEN</b>	11
4.1. Sample	11
4.2 Diagnostik	12
4.3 Ausstattung Personal	12
4.3.1 Einbindung verschiedener Disziplinen	12
4.3.2 Fort-/Weiterbildung	14
<b>5. EXPERT_INNENINTERVIEWS: VERÄNDERUNGEN UND KONSTANTEN IN DER MEDIZINISCHEN BEHANDLUNG VON INTER*</b>	15
5.1 Der medizinische Diskurs über Inter* ab den 1950er Jahren	15
5.1.1 Optimal Gender Policy	15
5.1.2 Chicagoer Consensus Conference	16
5.1.3 Schattenbericht zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)	16
5.1.4 Deutscher Ethikrat	17
5.1.5 Medizinische Leitlinien und Stellungnahmen	18
5.2 Veränderungen in der Praxis	20
5.3 Veränderungen in der Ausbildung	22
5.4 Umgang mit Kritik	22
5.4.1 Entwicklung der kritischen Selbsthilfe in Deutschland	22
5.4.2 Medizin und Selbsthilfe	22
5.5 Beratung der Eltern	23
5.6 Geschlechterkonzepte in der Medizin	24

<b>6.</b>	<b>ELTERNINTERVIEWS: FOLGEN DER DIAGNOSEVERMITTLUNG IM SOZIALRAUM KRANKENHAUS</b>	26
6.1	Fallkurzdarstellungen	26
6.2	Sozialraum Krankenhaus	28
6.2.1	Zeitliche Abläufe	28
6.2.2	Räumlichkeiten	30
6.2.3	Medizinisches/pflegerisches Personal	30
6.2.4	Grenzüberschreitungen	30
6.3	Diagnosevermittlung und Beratung/Unterstützung	31
6.3.1	Diagnosevermittlung und medizinische Beratung	31
6.3.2	Nicht-medizinische Beratung/Unterstützung	34
6.4	Psychosoziale Bedarfe der Eltern	36
<b>7.</b>	<b>ZUSAMMENFÜHRUNG DER ERGEBNISSE</b>	41
7.1	Psychosoziale Bedarfe der Eltern (an)erkennen	41
7.2	Kompetenzen reflektieren	41
7.3	Versorgung organisieren	42
7.4	Bedarfsgerecht beraten	42
7.5	Zentren bilden	42
7.6	Kosmetische Genital-Operationen verbieten	42
7.7	Öffentlichkeitsarbeit verstärken	43
<b>8.</b>	<b>HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN</b>	44
<b>9.</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	46
	<b>ANHANG</b>	49
<b>I.</b>	<b>PROJEKTFLYER FÜR ELTERN</b>	49
<b>II.</b>	<b>QUANTITATIVE ANALYSE DSD IN NRW (VON KILIAN DOHMS)</b>	50
A.	Häufigkeit von DSD in NRW und Deutschland	50
B.	Diagnose DSD	54
C.	Kliniken, die DSD-Diagnosen gestellt haben	56
<b>III.</b>	<b>Transkriptionsregeln</b>	64



## DANK

Unser Dank gilt zuallererst den Müttern und Vätern, die sich für ein Gespräch im Rahmen dieser Studie bereit erklärt haben. Wir hoffen, dass wir durch unsere Arbeit dazu beitragen können, dass geschlechtlicher Vielfalt in Zukunft offener und toleranter begegnet wird.

Auch den interviewten Expert\_innen möchten wir herzlich für ihre Mitwirkung danken – sie haben uns wichtige Einblicke in den medizinischen Alltag geben können.

Ermöglicht wurde dieses Projekt durch das Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG.NRW), welches nicht nur durch finanzielle Mittel, sondern auch durch inhaltlichen Rat zum Gelingen der Studie beigetragen hat. Unser besonderer Dank gilt hier Dr. med. Anke Diehl und Claudia Bürmann.

Dass wir dem Anspruch einer partizipativen Forschung gerecht werden konnten, haben wir unserem Projektbeirat zu verdanken, der uns kritisch begleitet, vor allem aber tat- und lesekräftig unterstützt hat: Dr. phil. Dan Christian Ghattas, Dipl.-Psych. Michael Lacher, Dr. med. Romy Lauche, Prof. Dr. Konstanze Plett, Prof. Dr. med. Annette Richter-Unruh, Manuela Tillmanns sowie Gerda Janssen-Schmidchen und Dr. med. Jörg Woweries.

Unserer Kollegin Dr. Ulrike Klöppel gebührt unser Dank für die phantastische (und aufwendige!) Auswertung der DRG-Statistik – sie hat gezeigt, dass wir noch einen weiten Weg vor uns haben.

Nicht zuletzt möchten wir uns bei Jonas Greschner, Kilian Dohms und Laura Chlebos bedanken, die in mühevoller Kleinarbeit recherchiert, transkribiert und interpretiert haben.

*Bochum, 2017*

*Anike Krämer und Katja Sabisch*

## ZUSAMMENFASSUNG DER STUDIE

Das Projekt *Intersexualität in NRW. Eine qualitative Untersuchung der Gesundheitsversorgung von zwischengeschlechtlichen Kindern in Nordrhein-Westfalen*, welches vom 04.02.2015 bis 28.02.2017 aus Mitteln des Landesentrums Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG.NRW) gefördert und am Lehrstuhl für Gender Studies der Ruhr-Universität Bochum durchgeführt wurde, untersuchte anhand eines qualitativen Forschungsdesigns die Versorgungssituation von intersexuellen Kindern in Nordrhein-Westfalen. Das Projekt wurde von einem transdisziplinären Expert\_innen-Beirat begleitet und unterstützt.

Ziel der Studie war,

- 1) durch die analytische Zusammenführung der problemzentrierten Interviews mit den Eltern intersexueller Kinder und den leitfadenstrukturierten Interviews mit Mediziner\_innen Verbesserungsmöglichkeiten und Handlungsempfehlungen für die Gesundheitsversorgung von zwischengeschlechtlich geborenen Kindern in Nordrhein-Westfalen aufzuzeigen sowie
- 2) der Entwurf eines Informationskonzeptes für Eltern, welches den Studienergebnissen entsprechend formuliert wurde (Anhang I: Projektflyer für Eltern).

Zusätzlich wurden zwei quantitative Erhebungen vorgenommen:

- 1) Um die Häufigkeit der Diagnose „DSD“ in NRW und bundesweit ermitteln zu können, wurden die aktuellen Qualitätsberichte der Krankenhäuser aus dem Jahr 2013 ausgewertet (Anhang II: Quantitative Analyse DSD in NRW).
- 2) Gemeinsam mit Ulrike Klöppel wurde anhand einer statistischen Sekundäranalyse der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) ermittelt, ob seit 2005 ein deutlicher Rückgang kosmetischer Operationen ‚uneindeutiger‘ Genitalien im Kindesalter in der Bundesrepublik Deutschland stattgefunden hat (Klöppel 2016).

Zentrales Ergebnis der Studie war, dass die Diagnose Intersexualität für die betroffenen Eltern weitreichende *psychosoziale Folgen* hat. Neben der Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen des Befundes ist vor allem die besondere Geschlechtlichkeit des Kindes für die Eltern schwierig, da mit der Geburt eines intersexuellen Kindes die Gewissheit der binären Geschlechtertrennung hinterfragt wird. Die damit einhergehenden psychosozialen Belastungen werden nur in seltenen Fällen von den behandelnden Mediziner\_innen wahrgenommen. Außerdem hat sich gezeigt, dass die gesundheitliche Erstversorgung der Kinder zumeist durch nicht fachkundige Ärzt\_innen erfolgte. Aus diesem Grund kam es immer wieder zu *grenzüberschreitendem und rechtswidrigem Verhalten*.

Ein weiterer Aspekt, den Eltern als belastend empfunden haben, war die *Organisation* der vielen verschiedenen Diagnose- und Behandlungstermine, welche zumeist als nicht transparent wahrgenommen wurde. Der damit einhergehende Wunsch nach einer sprachlich angemessenen Erklärung und Vermittlung der Befunde wurde ergänzt durch das Bedürfnis nach einem Austausch jenseits des medizinischen Systems. Durch die gesellschaftliche Tabuisierung von Intersexualität fehlen in der Regel Handlungsoptionen, an denen sich die Eltern orientieren können. Umso wichtiger ist daher die sogenannte *Peer-Beratung*, die den Eltern Hilfestellung im Alltag geben kann.

Um den Bedürfnissen und Kompetenzen der Beteiligten gerecht zu werden, wäre eine engere institutionelle Verknüpfung von Beratung und Diagnosestellung wünschenswert. Dazu wäre es erforderlich, medizinische *Kompetenzzentren* als Diagnosezentren auszubauen und gleichzeitig Beratungsstrukturen zu schaffen, die vor allem am Kindeswohl orientiert sind. Hier könnte auf flächendeckende (Regel-)Beratungsstellen zurückgegriffen werden.



Erforderlich erscheint jedoch vor allem die rechtliche Regelung eines *Verbots von kosmetischen Operationen* an intersexuellen Kindern. Die vorliegende Studie zeigt, dass dies einen mehrfach positiven Effekt mit sich bringen kann: Zum einen werden dem *informed consent* entsprechend die höchstpersönlichen Rechte des Kindes gewahrt; zum anderen werden Eltern und behandelnde Mediziner\_innen von der folgenschweren Entscheidung einer Geschlechtszuweisung entlastet.

Alle Interviewten sprechen sich für einen offeneren und toleranteren gesellschaftlichen Umgang mit geschlechtlicher Vielfalt aus. Gezielte Öffentlichkeitsarbeit und die Implementierung der Thematik in verschiedene Curricula (Schule, Universität) wurden als mögliche Strategien vorgeschlagen.

## EINLEITUNG

Der vorliegende Bericht präsentiert die Ergebnisse des Forschungsprojektes *Intersexualität in NRW. Eine qualitative Untersuchung der Gesundheitsversorgung von zwischengeschlechtlichen Kindern in Nordrhein-Westfalen*, welches vom 04.02.2015 bis 28.02.2017 aus Mitteln des Landesentrums Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG.NRW) gefördert wurde und diskutiert sie vor dem Hintergrund aktueller (gesundheits)politischer Entwicklungen.

Die Studie ist im Bereich der qualitativen Versorgungsforschung angesiedelt. Gute gesundheitliche Versorgung fußt dabei auf einem mehrdimensionalen Konzept. Neben der Prävention oder Heilung einer Krankheit sollten ebenso die psychischen und sozialen Aspekte berücksichtigt werden, die mit spezifischen Diagnosen einhergehen können. So sind bei einem Inter\*-Befund<sup>1</sup> vielfältige Faktoren für eine bedarfsgerechte Gesundheitsversorgung zu beachten. Für die Untersuchung der Versorgungssituation intersexuell geborener Kinder in Nordrhein-Westfalen bedeutet dies, dass vor allem zwei Dimensionen gesundheitlicher Versorgung betrachtet werden müssen: Zum einen die medizinische Versorgung in Krankenhäusern und Kliniken und zum anderen die weitergehende Unterstützung der Eltern sowie deren Kinder bei der Bewältigung alltagsrelevanter Situationen und der Auseinandersetzung mit der Diagnose.

Anders als die Krankheitsforschung, welche von den medizinischen Disziplinen dominiert wird, nehmen bei der Forschung zu Gesundheit sozialwissenschaftliche Perspektiven eine zentrale Rolle ein. Dabei kommt der Soziologie eine herausragende Rolle zu, da sie eine „*Analyse der menschlichen Handlungs- und Verhaltensweisen in ihrer Abhängigkeit von gesellschaftlichen Strukturen und Werten*“ (Hurrelmann/Richter 2013, S. 7) vornimmt. Die Gesundheitssoziologie widmet sich demnach dem Verständnis und der Beeinflussung sozialer Prozesse im Rahmen gesundheitlichen Handelns und gesundheitsfördernder Institutionen. So ist auch das soziologische Verständnis von Gesundheit und Krankheit geprägt von der Vorstellung, dass es sich um ineinander übergehende Phänomene handelt – denn Krankheit schränkt die Gesundheit ein, doch die Abwesenheit einer Krankheit heißt nicht zwangsläufig, dass ein Mensch gesund ist. Im Anschluss daran definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Gesundheit als einen „*Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen*“ (WHO 2014). Das bedeutet, dass eine gute Gesundheitsversorgung neben der physischen und psychischen Verfassung auch soziale Aspekte berücksichtigen sollte. Dies schließt den bestmöglichen Schutz vor gesundheitlichen Gefährdungen ein, die auf soziale Kategorien wie Geschlecht oder sozioökonomischer Status zurückgehen. Die vorliegende Studie zeigt, dass alle genannten Aspekte in der Versorgung intersexuell geborener Kinder eine Rolle spielen und von Mediziner\_innen wie von Eltern gleichermaßen thematisiert wurden. Dies untermauert die forschungsleitende Annahme, Gesundheitsversorgung als mehrdimensional zu begreifen und damit auch die sozialen und gesellschaftlichen Aspekte in die Analyse miteinzubeziehen.

<sup>1</sup> Wir werden im Folgenden den Begriff „Inter\*“ oder auch „Intersexualität“ verwenden, da er sich im Laufe unserer Erhebung als Verständigungsformel aller Beteiligten bzw. Interviewten herauskristallisiert hat. Wir verwenden ihn im Sinne der englischen Übersetzung von „Intergeschlechtlichkeit“, die deutlicher als „Intersexualität“ darauf verweist, dass hier nicht die Sexualität oder Identität eines Menschen bezeichnet wird. Zu den verschiedenen Benennungspraktiken vgl. „Inter\* und Sprache – Von ‚Angeboren‘ bis ‚Zwitter‘“, herausgegeben von „Antidiskriminierungsarbeit & Empowerment für Inter\* bei TransInterQueer e.V.“ in Kooperation mit IVIM/Oll Deutschland e.V., Berlin 2015. Online unter <https://oiigermany.org/inter-und-sprache-eine-broschuere-des-antidiskriminierungsprojekts-von-triq/>. In dezidiert medizinischen Kontexten benutzen wir zudem die Bezeichnung „DSD“ (Differences of Sex Development).

Der Bericht beginnt mit einigen grundsätzlichen methodischen Vorbemerkungen zur qualitativen Vorgehensweise der Studie (3. Kapitel). Daran anschließend werden die Versorgungsstrukturen des Landes Nordrhein-Westfalen vorgestellt und die Sample-Auswahl der interviewten Expert\_innen erläutert. Ergänzt wird dieser Abschnitt durch erste Einblicke in die personelle Ausstattung der untersuchten Krankenhäuser bzw. Kliniken (4. Kapitel). Kapitel fünf beginnt mit der Darstellung des gesundheitspolitischen und medizinischen Diskurses über Inter\* (5.1). Hauptaugenmerk liegt hier jedoch auf der Analyse der Expert\_inneninterviews, die anhand von verschiedenen Kategorien wie „Veränderungen in der Praxis“ (5.2) oder „Beratung der Eltern“ (5.5) aufgearbeitet werden. Die durch problemzentrierte Interviews erhobene Perspektive der Eltern intersexueller Kinder ist Gegenstand des sechsten Kapitels. Hier werden der „Sozialraum Krankenhaus“ (6.2), „Diagnosevermittlung und Beratung/Unterstützung“ (6.3) sowie „Psychosoziale Bedarfe der Eltern“ (6.4) eng am erhobenen Material vorgestellt und ausgewertet. Danach werden die Ergebnisse aus den Interviews vergleichend diskutiert und zusammengeführt (7. Kapitel). Schließlich werden im achten Kapitel die Handlungsempfehlungen für eine gute Versorgung intersexueller Kinder präsentiert, die in Zusammenarbeit mit dem Projektbeirat formuliert wurden.

## METHODE: QUALITATIVE VERSORGUNGSFORSCHUNG

### 3.1 Vorgehen und methodologische Grundannahmen

Qualitative Methoden kommen in den Sozialwissenschaften zur Anwendung, wenn es um die Rekonstruktion von Wirkungs- und Bedeutungszusammenhängen geht. Im Fokus steht dabei, „*wie Menschen die Welt interpretieren und wie sie diese Welt interaktiv herstellen*“ (Rosenthal 2011, S. 15).

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden zur Erhebung von Datenmaterial vier Interviews mit Mediziner\_innen und vier Interviews mit Eltern von intersexuellen Kindern geführt. Die Auswahl der Mediziner\_innen erfolgte aufgrund der Expertise der Befragten zum Thema Inter\*. Alle betreuen seit Jahren Betroffene und beschäftigen sich zum Teil auch wissenschaftlich mit der Thematik.

Die Eltern wurden über unterschiedliche Wege akquiriert. Dabei wurde der Kontakt etwa über Krankenhäuser und behandelnde Mediziner\_innen hergestellt. Dazu haben wir einerseits die interviewten medizinischen Expert\_innen aufgefordert, betroffene Eltern anzusprechen. Andererseits wurden Stationen angesprochen, die laut den Qualitätsberichten der Krankenhäuser von 2013 eine Diagnose gestellt hatten, welche in das Spektrum Inter\* fällt. Zudem wurde ein Aufruf mit der Bitte um Unterstützung über den Verteiler der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie geschickt. Durch eine interviewte Mediziner\_in konnten wir Kontakt zu einer Familie herstellen, welche später befragt wurde.

Eine andere Methode war das Anschreiben von Selbsthilfegruppen mit angeschlossenen Elterngruppen. Dafür haben wir Kontakt mit den Vereinen Intersexuelle Menschen e.V., Klinefelter Vereinigung e.V. und AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V. aufgenommen und darum gebeten, unser Anschreiben über deren Emailverteiler zu verschicken. Daraufhin haben sich zwei weitere Interviewpartner\_innen gemeldet. Eine dritte Option war das Schneeballsystem, also die Suche nach Kontakten im persönlichen Netzwerk der Wissenschaftler\_innen. Dadurch konnten wir eine weitere Interviewpartner\_in gewinnen. Trotz dieser vielseitigen und unterschiedlichen Akquisemethoden haben sich schließlich nur vier Familien dazu bereit erklärt, ein Interview zu geben.

Ein wichtiger Grundsatz unserer Studie ist der Ansatz der *Partizipativen Forschung* (Unger 2014). Hier wird davon ausgegangen, dass jede Forschung standpunktbezogen ist. Dadurch entstehen ‚blinde Flecken‘, da die subjektive Perspektive der Forschenden Vorwissen beinhaltet und andere Perspektiven womöglich ausgeschlossen werden.<sup>2</sup> Dies kann sich zum Beispiel in Fragen äußern, die nicht gestellt

<sup>2</sup> Als Forscherinnen, die keine persönliche Erfahrung mit einer geschlechtlichen Zuweisung haben, legen wir besonderen Wert auf einen partizipativen Ansatz, vgl. Klöppel 2012.

werden, da die Forscherin nicht weiß, welche Aspekte relevant sein können. Ebenso kann es sein, dass Ergebnisse in einem anderen Licht gesehen werden, wenn eine Person mit anderem Wissenshorizont diese liest. Zudem möchten wir der Gefahr entgegenwirken, intersexuelle Menschen oder deren Angehörige zu instrumentalisieren. Dabei ist eine herrschaftskritische Analyse der Machtverteilung notwendig. In unserer Studie geht es daher nicht ausschließlich um die institutionelle Versorgung, sondern es werden auch die in den Diskurs einwirkenden Strukturen analysiert. Dabei liegt der Fokus auf dem Erleben der Eltern und der Versorgungspolitik in Krankenhäusern/Kliniken (Klöppel 2012, S. 92–95).

Um möglichst viele Fehlerquellen zu vermeiden, wurde für das Projekt ein wissenschaftlicher Beirat eingerichtet, der beratend zur Seite stand. Dieser war besetzt durch ein breites Spektrum an Expert\_innen:

- **Dr. Dan Christian Ghattas**, Kulturwissenschaftler, Co-Vorsitz von OII Europe, der europäischen Dachorganisation für intergeschlechtlichen Menschenrechtivismus;
- **Dipl.-Psych. Michael Lacher**, Psychologischer Psychotherapeut, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut, Psychoanalytiker DPV/IPV;
- **Dr. Romy Lauche**, Mitglied wissenschaftlicher Beirat Intersexuelle Menschen e.V.;
- **Prof. Dr. Konstanze Plett LL. M.**, Universität Bremen, Fachbereich Rechtswissenschaft;
- **Prof. Dr. med. Annette Richter-Unruh**, Leitung Kinderendokrinologie und -diabetologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Münster;
- **Manuela Tillmanns, M. A.** Angewandte Sexualwissenschaft;
- **Gerda Janssen-Schmidchen**, Peer-Beraterin in der Beratungsstelle für Intersexualität in Niedersachsen und Leiterin der Elterngruppe vom Verein Intersexuelle Menschen e.V. sowie
- **Dr. med. Jörg Woweries**, Facharzt für Kinderheilkunde und Jugendmedizin.

Die Funktion eines wissenschaftlichen Beirats ist es, einen multiperspektivischen Blick auf Forschungsprozesse zu werfen (Streuli et al. 2014). In unserem Fall wurden dazu die Interview-Fragebögen mit dem Beirat abgestimmt und bei mehrmals stattfindenden Projektbeiratstreffen<sup>3</sup> die Ergebnisse präsentiert und diskutiert. Im Fokus des ersten Beiratstreffens stand daher die Auswertung der Interviews mit den Mediziner\_innen. Dabei konzentrierte sich die Diskussion vor allem auf die institutionellen Rahmenbedingungen und die unterschiedlichen Möglichkeiten der Ausgestaltung von Kompetenzzentren. Das zweite Beiratstreffen nahm die Ergebnisse der Interviews mit Eltern in den Blick, zentral waren dabei die Themen der angemessenen Beratung und der psychosozialen Unterstützung von Eltern.

## 3.2 Interviews

### 3.2.1 Expert\_inneninterviews

Die Erhebungsmethode des Expert\_inneninterviews zielt auf das spezifische Rollenwissen und die mit dem Expert\_innenstatus verknüpfte Deutungsmacht der Feldakteur\_innen (Meuser/Nagel 1991; Sabisch 2017). In unserer Forschung interessieren uns dabei sowohl institutionalisierte Abläufe, Mechanismen und Zusammenhänge als auch Auffassungen, Argumentationen und Behauptungen, die mit der Rolle des Arztes oder der Ärztin einhergehen. Dies wurde im dazugehörigen Interviewleitfaden berücksichtigt.

Bei der Erhebungsmethode des offenen Leitfadenterviews handelt es sich um ein teilstandardisiertes Interview. In unserem Fall war der Leitfaden in sieben Unterpunkte gegliedert: Persönliches, Personal, Behandlung/medizinische Praxis, Beratung, Operationen, Wünsche und persönliche Einschätzungen.

<sup>3</sup> Die Treffen des wissenschaftlichen Beirats fanden am 01.02.2016 und am 14.11.2016 statt.

Der mit dem Beirat abgesprochene und ergänzte Fragebogen kam dann während des face-to-face Interviews zum Einsatz. Die Interviews wurden am Arbeitsplatz der interviewten Expert\_innen durchgeführt und aufgezeichnet. Nach einer Transkription der Mitschnitte erfolgte die Anonymisierung.<sup>4</sup>

### 3.2.2 Narrative Interviews

Narrative Interviews haben im Gegensatz zu teilstandardisierten Interviews einen verhältnismäßig offenen Charakter. So wird im Gegensatz zu einem Expert\_inneninterview zu Beginn lediglich eine Eingangsfrage gestellt, welche dazu führt, dass der/die Interviewte über einen längeren Zeitraum ihre Erfahrungen und ihr Erleben schildert. Erst nach dem Beenden der ersten Narration werden von Seiten der Interviewer\_in Fragen gestellt. Dabei wird zunächst immanent vorgegangen, indem Nachfragen zum Gesagten gestellt werden. Darauf folgen die exmanente Fragen, also solche, die in der Vorbereitung zum Interview relevant erschienen und noch nicht im Rahmen der Narration beantwortet wurden.

Im Mittelpunkt steht allerdings die Narration des/der Befragten, da hier eigene Relevanzsysteme erzeugt werden. Zudem wird davon ausgegangen, dass sich die Struktur der Erfahrung in der Struktur der Erzählung reproduziert (vgl. Rosenthal 2011, S. 150f.). Da in unserer Studie die Erfahrungen und Erlebnisse der Eltern intersexueller Kinder im Mittelpunkt stehen, erschien die Wahl des narrativen Interviews als Erhebungsmethode sinnvoll. Daneben bietet diese Erhebungsmethode die Möglichkeit, unerwünschte Beeinflussungen des/der Interviewten durch Fragen der Interviewer\_in zu vermeiden.

<sup>4</sup> Wir haben das Transkriptionssystem TiQ verwendet (vgl. Anhang III. und Przyborski/Wohlrab-Sahr 2010).

<sup>5</sup> Der Stimulus lautete: „Bitte erzählen Sie mir, wie Ihre Erfahrungen mit dem Thema Intersexualität sind. Beginnen Sie dabei mit der Geburt ihres Kindes und enden Sie bei der Gegenwart.“

Der Eingangsstimulus wurde allgemein formuliert, um den Eltern einen offenen Entfaltungsspielraum ihrer Narration zu bieten.<sup>5</sup> Bei Unklarheiten wurden im Anschluss an die Eingangsnarration inhaltliche Nachfragen gestellt (immanente Nachfragen). Erst dann folgte der exmanente Teil, in dem zum Beispiel nach spezifischen Behandlungen und Erfahrungen gefragt wurde. So kann die umfassende Bestandsaufnahme der elterlichen Erfahrung gewährleistet werden.

## VERSORGUNGSSTRUKTUREN IN NORDRHEIN-WESTFALEN

In Nordrhein-Westfalen gibt es laut dem Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA) 475 allgemeine Krankenhäuser.<sup>6</sup> Hiervon decken 264 Häuser die Fachbereiche Frauenheilkunde und Geburtshilfe ab. Diese sind für unsere Forschung besonders relevant, da hier Kinder mit ‚auffälligem‘ Genitale erstmalig registriert werden. In medizinischen Publikationen zeigt sich, dass daneben vor allem anatomisch ausgerichtete Fachbereiche wie Urologie und Chirurgie sowie die Endokrinologie mit dem Thema vertraut sind (vgl. Grover 2012; Hiort 2005; Holterhus 2012; Thyen/Hampel/Hiort 2007; Warne 2012; Wünsch/Lerliche 2005).

Für seltene Erkrankungen gibt es mittlerweile anerkannte medizinische Zentren. Für viele Mediziner\_innen gehört Inter\* ebenfalls zu dieser Gruppe. Allerdings existieren für diesen Bereich lediglich inoffizielle Zentren und Netzwerke, welche sich über die Zeit herausgebildet haben. Diese Strukturen sind gebunden an spezielle Mediziner\_innen, nicht jedoch an einzelne Standorte oder Einrichtungen.

In NRW haben sich zwei bis drei inoffizielle Zentren für DSD (Differences of sex development, früher: Disorders of sex development) herausgebildet. Vergleicht man die Zentren, die einerseits zum Wissensbestand der In-Group gehören und andererseits die, welche durch ein statistisches Verfahren ermittelt wurden, können die wichtigen Akteur\_innen auf der Seite der Medizin ausfindig gemacht werden. Diese stimmen mit den interviewten Personen überein (Anhang I: Quantitative Analyse DSD in NRW).

Spezifische Beratungsstellen, wie sie in Berlin oder Niedersachsen eingerichtet wurden, existieren in NRW nicht.<sup>7</sup> Allgemeine Beratungsstellen wie pro familia, Diakonie oder Caritas sind als erste Anlaufstellen zu nennen. Zudem gibt es einige Initiativen, die aus dem Bereich der Interessensarbeit für Schwule und Lesben stammen und damit tendenziell *queer* ausgerichtet sind. Wie häufig diese Stellen von Eltern intersexueller Kinder aufgesucht werden, ist allerdings nicht bekannt.

Ausgewiesene psychologische Expert\_innen sind in Nordrhein-Westfalen ebenfalls nicht zu finden. Als Vorbild kann hier die Gruppe der Lübecker Psycholog\_innen dienen, welche seit Jahren mit betroffenen Menschen arbeiten und das Thema auch wissenschaftlich aufbereiten.

### 4.1 Sample

Die folgenden Ausarbeitungen ergeben sich aus den Expert\_inneninterviews mit den führenden Mediziner\_innen in Nordrhein-Westfalen. Die Interviews wurden dazu mittels der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) und der Grounded Theory Methodology nach Strauss und Corbin (1990) ausgewertet.

Im Rahmen der Studie wurden vier Mediziner\_innen aus unterschiedlichen Krankenhäusern/Kliniken interviewt. Alle vier betreuen seit vielen Jahren Menschen mit DSD. Im Folgenden werden die Krankenhäuser/Kliniken und die interviewten Personen vorgestellt. Die Namen der Interviewten wurden verändert, um so ihre Anonymität zu wahren.

*Bloch* ist Kinderendokrinolog\_in und Diabetolog\_in und arbeitet seit kurzem an einer Uniklinik in NRW. Seit ihrem/seinem Studium interessiert sie/er sich für das Fach Endokrinologie, wodurch sie/er zum Thema DSD kam. Sie/er arbeitet seit ca. 1998 zu dieser Diagnose und beschäftigt sich seit 2004 intensiv damit. Seit dieser Zeit pflegt sie/er auch einen regen Austausch mit anderen Kolleg\_innen über das Thema Inter\*. Früh musste sie/er sich der Kritik der Selbsthilfe und weiteren Aktivist\_innen stellen. Sie/er arbeitet eng mit Köhler (s. u.) zusammen. Gemeinsam leiteten sie zeitweise eine gemeinsame Sprechstunde, in der sie Trans\*- und Inter\*-Personen betreuten. Sie/er kennt sich sowohl mit den politischen Strukturen und dem Diskurs als auch mit der rechtlichen Situation in Bezug auf Inter\* aus. Ihre/seine DSD-Patient\_innen werden meist von anderen Mediziner\_innen an sie/ihn verwiesen. Es kommt aber auch vor, dass Kinder mit dem Verdacht auf DSD direkt in ihrem/seinem Krankenhaus geboren werden.

<sup>6</sup> Vgl. <http://www.mgepa.nrw.de/gesundheitsversorgung/krankenhaeuser/krankenhausesdatenbank/index.php> [zugegriffen am 01.03.2016] sowie „Quantitative Analyse DSD in NRW“ (Anhang I).

<sup>7</sup> In Emden gibt es eine niedergelassene Anlaufstelle für intersexuelle Menschen, Eltern intersexueller Kinder und deren Angehörige. Sie ist am Gesundheitsamt angegliedert und mit einer Eltern-Peer-Beraterin ausgestattet. Auch Berlin verfügt über eine ansässige Beratungsstelle. Es handelt sich dabei um eine Peer-Beratung unter dem Träger TransInterQueer e.V.

*Köhler* ist Urolog\_in an einer Klinik in NRW. Zudem ist die Klinik Lehrkrankenhaus der nahe gelegenen Universität. Auch sie/er arbeitet schon lange (seit Mitte der 1990er Jahre) zum Thema DSD und operiert seit Jahren Kinder mit dieser Diagnose. Sie/er ist, wie Bloch, gut vernetzt und musste sich auch großer Kritik seitens der Selbsthilfe stellen. Auch sie/er kennt sich mit der rechtlichen Situation und dem Diskurs über Inter\* aus. Alle DSD Patient\_innen werden von anderen Mediziner\_innen an sie/ihn überwiesen. Eine Geburtsstation hat das Krankenhaus nicht.

*Kruck* ist Kinderendokrinolog\_in und Diabetolog\_in. Sie/er arbeitet sowohl an einem Gesundheitszentrum, als auch an einer Hochschule als Dozent\_in. Nach eigener Auskunft war sie/er Mitglied beim Netzwerk Intersexualität. Sie/er arbeitete bereits vor ihrem/seinem aktuellen Krankenhaus mit intersexuellen Patient\_innen zusammen. Sie/er verfolgt den Wunsch, ein Kompetenzzentrum an ihrem/seinem Standort zu gründen und betont daher regelmäßig die gute Zusammenarbeit zwischen den fachlichen Disziplinen. Kruck hat leider wenig konkrete Informationen über die aktuelle Debatte, noch kennt sie/er den derzeitigen rechtlichen Status quo. In ihrem/seinem Krankenhaus werden sowohl die Kinder betreut, die dort geboren wurden, als auch die Kinder, welche durch eine Überweisung zu ihr/ihm geschickt wurden.

*Bernhard* ist Chefärzt\_in an einer Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie. Sie/er arbeitet ebenfalls etwa seit 20 Jahren mit Inter\*-Patient\_innen. Bei einer DSD-Diagnose arbeitet sie/er eng mit ihrer/seiner Kolleg\_in aus der Endokrinologie zusammen. Die Auseinandersetzung mit der Selbsthilfe ist ihr/ihm bekannt. Bei konkreten Fragen verweist sie/er aber an seine/n Kolleg\_in aus der Endokrinologie. Auch hier werden sowohl Kinder betreut, die in ihrem/seinem Krankenhaus entbunden wurden, als auch die, die von anderen Mediziner\_innen an sie/ihn überwiesen wurden. Alle Kliniken/Krankenhäuser sind zudem Ausbildungshäuser.

## 4.2 Diagnostik

Die Diagnostik verläuft in allen untersuchten Kliniken/Krankenhäusern ähnlich. Grundsätzlich erfolgt ein Neugeborenencreening drei Tage nach der Geburt. Dieses Prozedere durchlaufen alle Kinder, unabhängig davon, ob ein Verdacht auf DSD vorliegt. So wird jedes Kind auf das so genannte Adrenogenitale Syndrom (AGS) getestet, welches die häufigste DSD-Diagnose darstellt.

Bei einem Verdacht auf DSD bzw. bei ‚auffälligem‘ Genitale wird eine Stufendiagnostik mit Ultraschall, Blutentnahme und Hormon- und Chromosomenbestimmung eingeleitet. Die Dauer der Diagnostik beträgt in etwa eine Woche und erfolgt direkt nach der Geburt. In dieser Zeit sind Mutter und Kind in der Regel bereits wieder zu Hause und müssen hierfür nicht ambulant aufgenommen werden.

Federführend wird die Diagnostik von der Endokrinologie durchgeführt bzw. in Auftrag gegeben. In einer der untersuchten Kliniken ist die Kinderchirurgie mit in den diagnostischen Prozess eingebunden (Bernhard). Bei anderen wird sie zugeschaltet, wenn Bedarf besteht (Kruck).

## 4.3 Ausstattung Personal

### 4.3.1 Einbindung verschiedener Disziplinen

Durch die unterschiedlichen Arten der Krankenhäuser unterscheidet sich auch deren Ausstattung. Da es sich aber durchweg um recht große Kliniken/Krankenhäuser handelt, kann bei allen Krankenhäusern, in denen Kinder geboren werden, auch die Diagnostik vor Ort stattfinden. Bei Köhler finden keine Geburten statt, wodurch die Frage nach der Diagnostik in diesem Fall überflüssig ist. Die wichtigen Unterschiede in der Ausstattung von Kliniken in Bezug auf intersexuelle Kinder ist die Nähe zur Chirurgie, die Einbindung von Psychologie/Psychiatrie und die Einbindung von weiteren Bezugspersonen wie Familienangehörige, Hebammen oder Seelsorger\_innen. Zusätzlich wird in diesem Teil des Interviews auch auf die Nutzung von Broschüren verwiesen, indem die Frage gestellt wird, ob und welche Broschüren an Eltern weitergegeben werden.

Bei Bloch erscheint die Vernetzung innerhalb des Krankenhauses weit fortgeschritten. Wird ein Kind mit einem Verdacht auf DSD geboren, wird Bloch direkt zugeschaltet und übernimmt ab diesem Zeitpunkt die Versorgung der Familie. Als spezialisierte Endokrinolog\_in ist sie/er die fachliche Ansprechpartner\_in. Sie/er besetzt die Funktion einer/s Lots\_in, koordiniert alle weiteren Schritte (Untersuchungen, Kontakt zu Selbsthilfe etc.) und bespricht die Ergebnisse der anderen Disziplinen mit den Eltern. Zudem gibt es einen kurzen Weg zur hauseigenen Psychologie und Psychiatrie. Bei Bedarf können Eltern somit auch diese Hilfe in Anspruch nehmen. Zudem werden Fälle und Verläufe in einer zweiwöchentlich stattfindenden Konferenz gemeinsam besprochen. Auch wenn bei Bloch eine eigene chirurgische Abteilung im Haus vorhanden ist, so verweist sie/er bei Patient\_innen mit DSD auf ihre/seine Kolleg\_in Köhler, die auf Operationen am Genital spezialisiert ist. Bloch bindet auch den weiteren Familienkreis (Geschwister, Großeltern etc.) mit ein, auch die Hebammen, wenn diese die Familie betreuen. An Broschüren verwendet sie/er ein breites Spektrum, wie etwa die verschiedenen Veröffentlichungen der Selbsthilfe als auch Broschüren, welche von pharmazeutischen Unternehmen herausgegeben werden. Auch wenn sie/er Kenntnis über weitere Lektüre hat (sowohl Fachlektüre als auch Romane zum Thema), empfiehlt sie/er anstelle dieser lieber den direkten Kontakt zu Betroffenen.

Da bei Köhler keine Kinder entbunden werden, sind alle Patient\_innen von anderen Mediziner\_innen überwiesen worden. Dadurch, dass an ihrem/seinem Krankenhaus keine Diagnostik erfolgt, entfallen viele interessante Aspekte für die Analyse der Versorgungssituation intersexueller Kinder. Festzuhalten ist, dass Köhler bei der Frage nach der Einbindung verschiedener Disziplinen auch auf die Selbsthilfe verweist und ebenfalls Kenntnisse über weiterführende Lektürehinweise für Eltern hat (Fachbücher und Broschüren).

Kruck kann, wie Bloch, auf ein großes Netz an Disziplinen innerhalb des Krankenhauses zurückgreifen. Besonders erwähnenswert ist, dass es dort ein sozialpädiatrisches Zentrum für chronische Erkrankungen gibt. Darin integriert sind die Psychologie, die Sozialarbeit und die Kulturmediation. Zudem gibt es in der Nähe die Dependence einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. Auch operative Disziplinen befinden sich vor Ort, obwohl Kruck bei konkreten DSD-Fällen an andere Operateur\_innen verweist. Dabei gibt es keine festen Kooperationspartner\_innen, sondern es werden den Eltern verschiedene Adressen gegeben, wo sie sich hinsichtlich Operationen beraten lassen können. Eine Zusammenarbeit mit Hebammen findet derzeit nicht statt. Auch ein Verweis auf die Selbsthilfe findet sich nicht. Die Zusammenarbeit zwischen den Disziplinen funktioniert, allerdings scheint diese nicht so stark vernetzt zu sein wie bei Bloch. Bei Kruck gibt es niemanden, bei dem die unterschiedlichen Ergebnisse zusammenlaufen. Die Eltern müssen also alle Schritte selbst koordinieren und planen. Dies muss als zusätzliche Belastung für die Betroffenen bewertet werden. Wie die psychologische oder soziale Betreuung konkret aussieht, wird bzw. kann von Kruck nicht ausgeführt werden. Daher kann keine Aussage über deren Qualität getroffen werden; auch nicht darüber, wie Inter\* thematisiert und aufgearbeitet wird. Kruck hat für Eltern Broschüren von pharmazeutischen Firmen, aber keine der Selbsthilfe zur Hand. Weiterführende Literatur kann sie/er nicht empfehlen.

Auch bei Bernhard finden Geburten direkt im Krankenhaus statt. Allerdings bekommt auch sie/er Kinder mit einer DSD-Diagnose überwiesen. Wird ein Kind mit ‚auffälligem‘ Genital vor Ort geboren, wird von der Neonatologie als erstes die Kinderendokrinologie eingeschaltet. Diese ruft in der Regel Bernhard hinzu. Zusammen diskutieren sie die Diagnose und das weitere Vorgehen. Auch bei der Beratung der Eltern ist Bernhard als Chirurg\_in zugegen. Im Krankenhaus gibt es sowohl eine psychologisch/psychiatrische Betreuung als auch die Möglichkeit, religiöse Seelsorge in Anspruch zu nehmen. Letztere kann über das Pflegepersonal angefragt werden. Psychologische/psychiatrische Betreuung kann in schweren Fällen auch hinzugezogen werden. Bernhard sieht allerdings keine Notwendigkeit, grundsätzlich Psycholog\_innen in die Beratung einzubeziehen. Auch werden Hebammen nicht in die Beratung und Betreuung einbezogen. Zu Broschüren konnte Bernhard kaum Auskunft geben, weil diese bei ihren/seinen Kolleg\_innen in der Endokrinologie seien. Broschüren der Selbsthilfe seien aber vorhanden.

Alle Mediziner\_innen sind sich einig, dass Kompetenzzentren bzw. Kompetenznetzwerke die beste Qualität der Versorgung bieten würden. Dabei müssten die Mediziner\_innen nicht alle vor Ort, sondern

lediglich ein reibungsloser Ablauf gewährleistet sein. Kruck regt den Aufbau eines bundesweiten Registers an, in dem alle Inter\*/DSD-Fälle eingetragen sind. Zudem sollte der weitere Verlauf der Behandlung darin dokumentiert werden. So könne man zeitnah erfassen, welche Behandlung Erfolg bringt und welche nicht. Zudem wünscht sie/er sich eine überregionale Lots\_innenstelle. Diese soll umfassend beraten und auch die weiteren Schritte koordinieren. Köhler fordert vor allem, dass eine ausführliche und dokumentierte Beratung von einem interdisziplinär ausgestatteten Team zur Pflicht werden sollte, wenn Operationen als Behandlungsmethode in Frage kommen.

Alle Interviewten verstehen sich als Expert\_innen auf dem Gebiet der Behandlung von Inter\* und grenzen sich gegenüber weniger erfahrenen Mediziner\_innen ab. Dabei wird oft das Beispiel eines „Landarztes“ bemüht.

#### **4.3.2 Fort- /Weiterbildung**

Die Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten in den Kliniken/Krankenhäusern zu DSD/Inter\* gestalten sich sehr unterschiedlich. Grundsätzlich kann aber festgehalten werden, dass DSD-Patient\_innen einen kleinen Teil der Gesamtbelegschaft ausmachen. Man muss also unterscheiden zwischen konkreten symptom-basierten Krankheitsweiterbildungen und dem Aspekt der guten sozialen und emotionalen Beratungsarbeit.

Die konkreten möglichen Krankheitssymptome von DSD werden Nachwuchsmediziner\_innen vor allem in Vorlesungen, bei Hospitationen oder im bedside-teaching-Verfahren nähergebracht. Bloch organisierte bereits medizinische Symposien zu DSD/Inter\*. Zudem hat sie/er eigene Leitlinien zum Umgang mit Inter\* innerhalb des Krankenhauses verfasst. In den anderen Krankenhäusern finden unregelmäßig interne Fortbildungen („alle paar Jahre“) statt. Diese betreffen unterschiedliche Berufsgruppen. Es lässt sich vermuten, dass diese Fortbildungen auch soziale oder psychologische Aspekte umfassen. Bernhard teilt zudem mit, dass das Thema Inter\* dann mit dem Personal besprochen wird, wenn Fälle auftreten.

Besonders bezüglich der Ausbildung von jungen Mediziner\_innen wird betont, dass ein ethischer Umgang hochgeschätzt wird. Eltern werden daher im Vorfeld informiert und gefragt, ob sie einverstanden sind, wenn Ärzt\_innen in Ausbildung (z. B. bei Untersuchungen) anwesend sind. Im Gegensatz zu früher, werden Fotografien hierbei nicht mehr angefertigt.

## EXPERT\_INNENINTERVIEWS: VERÄNDERUNGEN UND KONSTANTEN IN DER MEDIZINISCHEN BEHANDLUNG VON INTER\*

### 5.1 Der medizinische Diskurs über Inter\* ab den 1950er Jahren

Um zu verstehen, welche Veränderungen es im medizinischen System bezüglich Inter\*/DSD gibt, muss zuerst ein Ausgangspunkt beschrieben werden. Dabei kann der Verlauf des medizinischen Diskurses nur verkürzt und nicht vollständig dargestellt werden. Zudem beschränkt sich die vorliegende Darstellung auf den wirkungsmächtigen Strang der medizinischen Fachdebatte.

#### 5.1.1 Optimal Gender Policy

Das erste medizinisch-systematische Vorgehen bei intersexuellen Kindern war das Baltimorer Behandlungskonzept, welches in den 1950er Jahren in den USA entstand. Die Strategie der *optimal gender policy* beinhaltet u. a. eine frühe Zuweisung zum männlichen respektive weiblichen Geschlecht. Diese Vorgehensweise basiert auf der *gender-imprinting-theory*, wie sie vor allem von John Money vertreten wurde. In dieser Theorie wird davon ausgegangen, dass das Aussehen des Genitals eine große Bedeutung für die psychosexuelle Entwicklung des Kindes hat. Wäre dieses ‚uneindeutig‘, führe dies zu einer „*unausweichlichen Traumatisierung*“ des Kindes (Dietze 2003, S. 16). Grundsätzlich wird die soziale Prägung als das Ausschlaggebende in der geschlechtlichen Entwicklung gesehen. Das Genital diene dabei als versicherndes Zeichen der Geschlechtsidentität. Da dieses sich in den ersten beiden Lebensjahren ausprägen müsse, müsse auch innerhalb dieser Zeit das Genital ‚angepasst‘ werden. Die/der Sozialwissenschaftler\_in Anja Gregor stellt schlüssig dar, wie so die Genitalien zum „*Scharnier zwischen medizinischer Theorie und medizinischer Praxis*“ (Gregor 2015, S. 57) wurden, indem die als männlich oder weiblich wahrgenommenen Genitalien als Orientierungspunkt für eine soziale Interpretation von Geschlecht dienten.

Zu den Behandlungspraktiken der *optimal gender policy* gehörte in der Folge eine frühe operative geschlechtliche Zuweisung des Kindes. Nach dem zweiten Lebensjahr sollte allerdings keine Geschlechtsumstellung mehr erfolgen, da sonst ein hohes Risiko für psychische Störungen bestehe. Im weiteren Verlauf sei ein stabiler Lebenslauf für die eindeutige Geschlechterrolle ebenso notwendig wie das heterosexuelle Begehren. Fertilität wurde beim Baltimorer Behandlungskonzept als zweitrangig angesehen. Das zugrundeliegende Erklärungsmodell basierte auf der Vorstellung eines „*vorzeitige(n) Abbruch(s) der embryonalen Geschlechtsdifferenzierung*“ (Klöppel 2010, S. 313), welcher zu einer genitalen Unvollständigkeit führen müsste. Daher sollten Eltern eben jenes Modell der unvollständigen Geschlechtsdifferenzierung verwenden, wenn sie mit ihren Kindern über ihre Besonderheit sprachen. Die Vorstellung, dass medizinische Maßnahmen die Vollendung der Geschlechtsentwicklung herbeiführen könnten, gehörte ebenfalls in dieses Erklärungsmodell (Klöppel 2010, S. 307f.).

Die *optimal gender policy* setzte sich nach einiger Kritik seitens mancher Mediziner\_innen ab Mitte der 1960er Jahre auch in Deutschland durch und wurde lange Zeit so oder in ähnlicher Weise betrieben. Kritik an den Behandlungen nach der *optimal gender policy* gab es von Seiten der Medizin in Deutschland bis zur Jahrhundertwende kaum. Bis in die 1990er Jahre finden sich sowohl in Leitlinien als auch in Fachpublikationen Aspekte, welche charakteristisch für die *optimal gender policy* sind. So existiert dort etwa der Hinweis, dass Eltern eines intersexuellen Kindes ihrem Kind keinen ‚zweideutigen‘ Vornamen geben sollten, da dies das Kind in seiner Geschlechterrollenerziehung verwirren könne. Auch Verweise auf das Erklärungsmodell der unvollständigen Entwicklung findet man immer wieder (Klöppel 2010, S. 23 f.).

Als sich 1996 die Arbeitsgemeinschaft gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG) gründete, wurde die *optimal gender policy* ungebrochen betrieben. Die AGGPG und andere Aktivist\_innen-Gruppen übten grundlegende Kritik an der *optimal gender policy*: Wenn es nicht zu einem *informed consent* käme, also zur umfassenden Aufklärung über Risiken und Alternativen der geplanten Behandlung, sei im Fall von kosmetischen Operationen im Kindes- und Jugendalter von Menschenrechtsverletzungen zu sprechen. Zudem machten sie auf die Auswirkungen der Behandlung aufmerksam, da es infolge

der Operationen zu funktionellen Schäden und Sensibilitätsverlust im Genitalbereich kommen würde. Psychische Belastungen und Traumatisierungen träten zudem u. a. aufgrund von unfreiwilligem Bourgie- ren, also dem Dehnen der Neovagina durch Platzhalter, durch Fotografieren der Geschlechtsteile ohne Einwilligung und durch den „*Druck zur Konformität mit geschlechtsstereotypen Verhaltensmustern und heterosexuellen Normen*“ (Klöppel 2010, S. 30) auf. Außerdem würde der Umgang in der Familie wachsende Schamgefühle und ein negatives Körperbild begünstigen, da viele Kinder und Jugendliche nur unzureichend über die Eingriffe aufgeklärt werden würden. Nicht zuletzt problematisierten intersexuelle Erwachsene den paternalistischen und unsensiblen Umgang seitens der Ärzteschaft.

### 5.1.2 Chicagoer Consensus Conference

Ein Einschnitt im medizinischen Umgang mit Intersexualität war die *Chicagoer Consensus Conference* im Jahr 2005. Es handelte sich um eine dreitägige Konferenz, auf der ca. 50 eingeladene medizinische Expert\_innen aus zehn Ländern vertreten waren. In verschiedenen Panels wurden unterschiedliche Themen diskutiert, wie etwa *“Investigation and Medical Management of Intersex in the Infant, Child and Adolescent”* oder *“Psychosexual Issues”*. Zudem waren zwei Vertreter\_innen von Aktivist\_innenverbänden eingeladen. Sie durften nicht direkt mitarbeiten, waren aber dazu aufgefordert, das Erarbeitete zu kommentieren (Thomas 2006).

Auf der Konferenz wurden allgemeine Leitlinien in Bezug auf ‚Disorders of Sex Development‘ (DSD) entwickelt. Diese offizielle medizinische Bezeichnung setzte sich auch in Deutschland durch. Die neuen Leitlinien sahen vor, dass das Geschlecht von Personen mit DSD nur noch nach eingehender Diagnostik zugewiesen werden sollte. Die Diagnostik und das *„Behandlungsmanagement müsse(n) an einem Zentrum durch ein erfahrenes, multidisziplinäres Team erfolgen“* (Schweizer/Richter-Appelt 2012, S. 109). Allerdings wurden genitale Operationen nicht grundlegend in Frage gestellt (Schweizer/Richter-Appelt 2012, S. 109 f.). Aus diesem Grund wird beanstandet, dass sich *„Grundannahmen des Optimal-Gender-Denkens [...] nach wie vor implizit und explizit im Text“* (Schweizer/Richter-Appelt 2012, S. 112) wiederfinden lassen. Diese Grundgedanken konstatieren sie zudem auch für die aktuellen medizinischen Lehrbücher.

### 5.1.3 Schattenbericht zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)

Ein großer Einschnitt war die Anerkennung des Schattenberichts des Vereins Intersexuelle Menschen e.V. zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW) seitens der UNO. Doch nicht nur auf politischer Ebene war die Einschätzung der UNO von Bedeutung. Die durch die Einreichung des Schattenberichts begonnen Diskussionen betrafen auch die medizinische Praxis. Im Schattenbericht werden die vollzogenen Behandlungspraktiken ausführlich aus der Betroffenenperspektive geschildert und kritisiert. Die medizinische Behandlungspraxis, welche auf der *optimal gender policy* beruht, wird als *„medizinische Versuche an Menschen“* (Intersexuelle Menschen e.V. 2008, S. 13) deklariert, da diese nie über ein experimentelles Stadium hinausgegangen seien. Durch unterlassene oder falsche Aufklärung über den experimentellen Charakter wäre *„keine rechtmäßige Einwilligung zustande gekommen“* (ebd.). Zudem seien irreversible chirurgische Eingriffe am Genital Menschenrechtsverletzungen, wenn die behandelte Person nicht fähig ist, in diese einzuwilligen. Weitere vorgebrachte Kritikpunkte sind unter anderem die durchgeführten Gonadektomien und der Off-Label-Use von Hormonpräparaten.

Dem Schattenbericht sind am Ende Empfehlungen beigelegt, in denen als Konsequenz das *„Unterlassen irreversibler chirurgischer und medikamentöser Eingriffe, so lange ihnen keine lebensbedrohliche Indikation zugrunde liegt“* (ebd., S. 19), gefordert wird. Zudem wird die Aufklärung über Risiken seitens der Ärzteschaft gefordert sowie die Einrichtung von Kompetenzzentren und Beratungsstellen, in denen auch eine Peer-Beratung erfolgt. Nicht zuletzt wird auf einige rechtliche Aspekte hingewiesen, die in Bezug auf Inter\* von Belang sind. Dazu gehören unter anderem die Einarbeitung des Gegenstands ins geltende Recht, die Änderung des Personenstandsgesetzes (PstG) und die Aufhebung von Verjährungsfristen. Des Weiteren werden finanzielle Mittel für die Selbsthilfe, für Forschung sowie für Hilfs- und Entschädigungsfonds eingefordert.

#### 5.1.4 Deutscher Ethikrat

Im Anschluss an den eingereichten Schattenbericht forderte der UN-Ausschuss zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW) die Bundesregierung im Jahr 2010 auf, in „*einen Dialog mit intersexuellen Menschen zu treten und Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen*“ (Deutscher Ethikrat 2012, S. 9). Daraufhin beauftragte das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Bundesministerium für Gesundheit den Deutschen Ethikrat damit, den Themenkomplex aus unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten und den Dialog mit betroffenen Menschen und den Selbsthilfegruppen aufzunehmen. Um einen umfassenden Überblick zu erhalten, verfolgte der Ethikrat verschiedene Strategien. In einem ersten Schritt fand eine Online-Befragung zur Situation intersexueller Menschen statt. Ergänzend wurden Stellungnahmen von Wissenschaftler\_innen eingeholt, welche auf dem Gebiet tätig sind. Dabei wurden 18 Stellungnahmen aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Soziologie und angrenzenden Fachrichtungen sowie 15 Stellungnahmen aus der Jurisprudenz einbezogen. In einem zweiten Schritt fand im Juni 2011 eine öffentliche Anhörung im Bundestag statt. Dazu wurden vier intersexuelle Menschen, zwei Elternteile sowie zwei Jurist\_innen, zwei Psycholog\_innen, ein Philosoph und ein Arzt eingeladen und befragt. Dabei ging es vor allem um zwei Bereiche: zum einen um die „*Medizinische Behandlung – Indikation – Einwilligung*“ und zum anderen um die „*Lebensqualität Betroffener und gesellschaftliche Situation und Perspektiven*“. Im Anschluss an die Anhörung wurde dann ein Online-Diskurs durchgeführt. Auf einer eingerichteten Internetplattform konnten Betroffene, Angehörige und Wissenschaftler\_innen in den Austausch gehen und zur Verfügung gestellte Beiträge kritisch kommentieren. Zum Abschluss führte der Ethikrat einzelne Gespräche mit Mediziner\_innen und eine schriftliche Befragung von Eltern durch, deren Kinder ohne männliche oder weibliche Geschlechtszuordnung aufwachsen (ebd., S. 14ff.).

Wesentliche Kontroversen sieht der Ethikrat vor allem in Bezug auf die Legitimität medizinischer Eingriffe und des Personenstandsrechts (ebd., S. 16). Wichtig sei zudem, wie Intersexualität beziehungsweise DSD definiert würde. Denn Intersexualität bezeichne nur diejenigen Phänomene, bei denen „*DSD mit zwischengeschlechtlichem Erscheinungsbild vorliegt und dabei auch die ethische, soziale und juristische Problematik behandelt wird*“ (ebd., S. 12). Konkret bedeute dies, dass die als Turner- oder Klinefelter-Syndrom deklarierten Diagnosen nicht einbezogen werden würden.

Als ein weiterer wichtiger Aspekt der Stellungnahme ist die Unterscheidung zwischen ‚geschlechtsver-eindeutigenden‘ und ‚geschlechtszuordnenden‘ Operationen zu nennen. Dabei bezeichnen ‚geschlechts-vereindeutigende‘ Maßnahmen solche, die „*bei ansonsten eindeutiger geschlechtlicher Zuordnung [...] an das existierende Geschlecht an(zu)gleichen*“. In der Praxis handelt es sich vor diesem Hintergrund in der Regel um Kinder mit AGS (Adrenogenitales Syndrom). ‚Geschlechtszuordnende‘ medizinische Eingriffe sind dagegen solche, bei denen der „*Zustand der Uneindeutigkeit beendet*“ (ebd., S. 27) wird und das Kind dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugeordnet wird. Diese Unterscheidung wird allerdings kritisiert. Denn durch diese Benennungspraktik würden Operationen, welche vermeintlich nur ‚zuordnen‘, verharmlost (Kleinert 2014; Voß 2012).

In der im Jahr 2012 erschienenen Stellungnahme werden zum Ende hin Empfehlungen für den weiteren Umgang mit dem Thema Inter\* formuliert. Der Ethikrat beschränkt sich dabei auf Anmerkungen hinsichtlich medizinischer Maßnahmen und hinsichtlich des Personenstandsgesetzes. In Bezug auf medizinische Maßnahmen empfiehlt der Ethikrat die Gründung von interdisziplinär ausgestatteten medizinischen Kompetenzzentren und unabhängigen Beratungsstellen mit Peer-Beratung. Zudem solle es mehr Fort- und Weiterbildungen für medizinisches Personal geben, um auch sensiblen und diskriminierungsfreien Umgang mit DSD-Betroffenen zu gewährleisten. Entscheidungen über irreversible medizinische Eingriffe sollten grundsätzlich „*von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden*“ (Deutscher Ethikrat 2012, S. 174). Wenn die Personen nicht entscheidungsfähig sind, sollten die medizinischen Eingriffe nur erfolgen, wenn es unabwiesbare Gründe in Bezug auf das Kindeswohl gibt. Bei AGS-Betroffenen sollte nach „*umfassender Abwägung der medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile*“ die Entscheidung über eine „*operative Angleichung der Genitalien an das Geschlecht*“ (ebd., S. 194) gefällt werden. An dieser Stelle wird deutlich, dass die zuvor getroffene Unterscheidung in ‚geschlechtsangleichende‘ und ‚geschlechtszuordnende‘ Operationen konkrete Folgen hat. Denn implizit wird hier unterstellt, dass Kinder mit AGS mehr unter einer Unterlassung der Operation leiden würden als Kinder mit anderen DSD-Diagnosen.

Weitere Empfehlungen betreffen die Aufklärung und Beratung der Kinder und Eltern, welche offen und vollständig erfolgen soll, sowie die umfassende Dokumentation und die Sicherstellung der Erstattung von Off-Label-Use-Medikamenten. Zudem unterstützt der Ethikrat die Einrichtung eines Entschädigungsfonds sowie die finanzielle Förderung von Selbsthilfe und Verbänden und der medizinischen Forschung.

Wichtig zu erwähnen ist, dass die Vorstellung einer binären Geschlechterordnung in der gesamten Stellungnahme vorzufinden ist. Die Anerkennung von Inter\* als eigenes Geschlecht findet nicht statt, da Inter\* hier als „*zwichengeschlechtliche Variation*“, also als „*Geschlecht, (das) biologisch-medizinisch nicht eindeutig zu bestimmen ist*“ (ebd., S. 172), aufgefasst wird. Eine Pathologisierung ist dieser Vorstellung inhärent.

### 5.1.5 Medizinische Leitlinien und Stellungnahmen

Im medizinischen Kontext sind vor allem Leitlinien und Stellungnahmen von Gesellschaften und Fachverbänden von Bedeutung. Leitlinien dienen dem Zweck, Ärzt\_innen „*eine Hilfestellung im Umgang mit Kindern und Heranwachsenden mit DSD [zu] geben sowie einen Leitfaden zur Diagnostik und möglichen Therapie [zu] bieten*“ (Krege/Moss 2016, S. 3). Sie dienen als Orientierung dafür, wie mit Erkrankungen umgegangen werden muss und tragen so einen erheblichen Teil zum medizinischen Diskurs bei.

Im Folgenden werden exemplarisch vier medizinische Veröffentlichungen vorgestellt. Die Leitlinien der Gesellschaft für Urologie (DGU) von 2000, die Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) von 2010, die S2K-Leitlinien, welche im Jahr 2016 von mehreren Gesellschaften herausgegeben wurde<sup>8</sup>, sowie die Stellungnahme der Bundesärztekammer (BÄK) von 2015. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren die beiden letzten Texte noch nicht erschienen. Daher konzentrieren sich die folgenden Ausführungen vor allem auf die zuerst genannten Dokumente.

Die Leitlinie der Gesellschaft für Urologie (DGU) stellt die „*Diagnostik und Therapie bei Störungen der sexuellen Differenzierung*“ ins Zentrum. Sie beschreibt kurz die vermeintliche Entstehung von ‚Störungen‘ und rät dezidiert zu geschlechtlichen Zuweisungen im binären System und je nach Diagnose auch zu Operationen. In Bezug auf Pseudohermaphroditismus femininus etwa heißt es: „*Operative Korrekturen sind bei Kindern mit weiblichem Kern- und gonadalen Geschlecht erforderlich*“ (Krege/Hauffa/Rübben 2000, S. 74). Auch beim Echten Hermaphroditismus wird eine „*Geschlechtszuordnung*“ empfohlen. Diese solle sich nach dem „*vorherrschenden Phänotyp*“ (ebd., S. 76) richten. „*Gegengeschlechtliche innere Organanlagen sollten entsprechend entfernt werden, ebenso kryptorche Hoden aufgrund der Gefahr der Tumorbildung*“ (ebd., S. 76/77). Auch bei anderen Diagnosen wird eine klare Zuordnung zum weiblichen oder männlichen Geschlecht befürwortet. Psychologische Beratung wird Eltern nur empfohlen, wenn es durch die Dauer der Diagnostik zu einer Wartezeit kommt und das Kind somit noch nicht einem der beiden Geschlechter zugeordnet werden kann (vgl. ebd., S. 76).

In dieser Leitlinie offenbart sich das medizinische Vorgehen, wie es in den 1950er Jahren von John Money etabliert wurde. Das Denken außerhalb von Störungen und Zweigeschlechtlichkeit ist hier noch nicht präsent. Ebenso ist die Wortwahl pathologisierend; Interdisziplinarität bezieht sich lediglich auf medizinische Disziplinen. Erklärungen für eine geschlechtliche Zuweisung gibt es nicht. Eltern tauchen als ‚Problem‘ erst auf, wenn ihr Kind aufgrund der Diagnostik noch nicht dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugewiesen wurde.

Im Jahr 2007 erschienen die Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ). Sie wurden erarbeitet von der Arbeitsgruppe Disorders of Sex Development (DSD) der Arbeitsgemeinschaft der Pädiatrischen Endokrinologie (APE). Orientiert wird sich in diesem Papier vor allem an den Ergebnissen der Chicagoer Consensus Conference (vgl. 5.1.2). Dies äußert sich zum Beispiel darin, dass der Begriff Disorders of Sex Development (DSD) übersetzt und dann übernommen wird. So wird anstelle der Begriffe ‚Störung sexueller Differenzierung‘ und ‚Intersexualität‘ der Begriff ‚Störungen der Geschlechtsentwicklung‘ benutzt. Die Leitlinie der DGKJ fokussiert vor allem Diagnostik und Therapie. Neben den verschiedenen Abfolgen der Diagnostik, welche von Anamnese über bildgebende Verfahren bis hin zur molekulargenetischen Diagnostik reichen, werden unterschiedliche Arten der Therapie aufgezeigt.

<sup>8</sup> Dabei handelt es sich um folgende Gesellschaften: Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED).

Während in der Leitlinie der DGA die Behandlung durch ein interdisziplinäres Team erfolgen soll (pädiatrische Endokrinologie, Humangenetik, Gynäkologie und Urologie), fordert die neue Leitlinie die Einbeziehung eines multidisziplinären Teams. Dieses sollte aus medizinischen Fachdisziplinen sowie aus „klinischen Psychologen oder Kinder- und Jugendpsychiatern [...] Sozialarbeitern, Pflegenden und Ethikern“ (Holterhus et al. 2007, S. 1) bestehen. Ein weiterer Unterschied ist die Nennung der Eltern. Sie stellen hier den Grund für eine schnelle Diagnostik dar, da „ein uneindeutiges Geschlecht [...] eine erhebliche psychosoziale Belastung der Eltern und der Familie bedeuten“ (ebd., S. 1) kann. Eltern sollen zudem über die Therapiekonzepte umfassend aufgeklärt werden (ebd., S. 4).

Genitale Operationen werden hier nicht mehr unhinterfragt empfohlen, da es keine kontrollierten Studien zum Outcome gäbe. Die Entscheidung zu einer Maskulinisierungs- oder Feminisierungsoperation solle je nach anatomischem Befund und voraussichtlicher geschlechtlicher Identität getroffen werden. Stattfinden sollte der Eingriff so früh wie möglich (Maskulinisierung bis zum 2. Lebensjahr – je nach operativer Technik – und Feminisierung zwischen dem 2. und 6. Lebensmonat). Ob zum Beispiel eine feminisierende Operation nötig ist, wird anhand der Virilisierung des Genitals entschieden: Bei leichter Virilisierung sei der Eingriff „nicht grundsätzlich notwendig“, bei ausgeprägter Virilisierung „sollte eine Operation erwogen werden“ (ebd. S. 5). In keinem der aufgezeigten Fälle wird sich gegen eine Operation im nicht-einwilligungsfähigen Alter ausgesprochen. Begründet wird eine feminisierende Operation damit, dass eine vergrößerte Klitoris der „weiblichen Selbstakzeptanz“ (ebd., S. 5) abträglich wäre. Eine medizinische Begründung von Operationen wird jedoch nicht gegeben.

Das erste, was im Vergleich auffällt, ist der Wechsel der Zuständigkeiten. War es vorher die Gesellschaft für Urologie, ist es nun die Pädiatrische Endokrinologie, eine Sektion der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, welche die nächste Leitlinie veröffentlichte. Ein weiterer neuer Aspekt ist der Einbezug der elterlichen Selbsthilfe. Zumindest wurde die Leitlinie im Vorfeld der XY-Elterngruppe sowie der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V. vorgelegt und Kommentare wurden eingearbeitet. Zudem werden in der neueren DGKJ-Leitlinie Genitaloperationen nicht mehr grundsätzlich empfohlen. Es zeigt sich allerdings, dass dies in der Praxis keine gravierenden Folgen hat. Denn die Anzahl der Operationen hat sich in den Jahren 2005 bis 2014 nicht signifikant verringert (Klöppel 2016). Eine weitere wichtige Änderung ist, dass Eltern das erste Mal als Akteure auftauchen. Zum einen werden sie als Mitbetroffene gekennzeichnet, was dadurch begründet wird, dass „ein uneindeutiges Genitale [...] eine erhebliche psychosoziale Belastung der Eltern und der Familie bedeuten“ (Holterhus et al. 2007, S. 1) kann. Zum anderen sollen Eltern über das interdisziplinär festgelegte Therapiekonzept „umfassend“ (ebd., S. 4) aufgeklärt werden. Sie dienen also auch als Entscheidungsträger – obwohl das Konzept ohne das Mitwirken der Eltern festgelegt wird.

Mitte 2016 wurden von der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V. neue S2k-Leitlinien für „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ herausgegeben. Diese stellt eine überarbeitete Fassung der beiden zuvor genannten Leitlinien dar. Sie unterscheidet sich in vielen Bereichen von den vorherigen und weist darauf hin, dass es neben dem männlichen und weiblichen Geschlecht auch andere gäbe. Bei der „Beratung und/oder Therapie“ (Krege/Eckholt/Richter-Unruh 2016, S. 13) wird die Lebensqualität der Betroffenen in den Mittelpunkt gerückt. Bei der Aufklärung und Beratung soll die Federführung zwar in medizinischer Hand bleiben, doch werden u. a. auch Peer-Berater\_innen in das Konzept einbezogen. In Bezug auf Operationen wird auf die UN-Kinderrechtskonventionen verwiesen und empfohlen, dass die Indikation zu einer operativen Maßnahme „immer restriktiv gestellt werden“ (ebd., S. 19) soll.

Eine vierte Veröffentlichung ist in diesem Zusammenhang beachtenswert. Die 2015 erschienene Stellungnahme der Bundesärztekammer (BÄK) erklärt in ihrer Einführung, dass es Aufgabe der Medizin sei, „die Rechte der Betroffenen zu beachten und sich für einen aufgeklärten Umgang mit DSD einzusetzen“ (BÄK 2015, S. 2). Dies beinhaltet, „sämtliche Folgen von Eingriffen in Betracht zu ziehen und gegeneinander abzuwägen, dies schließt die Folgen für das Selbstwertgefühl, die Geschlechtszuweisung, die Sexualität und die Fortpflanzungsfähigkeit ein“ (ebd., S. 3). Zudem wird in der Stellungnahme konstatiert, dass „viele Therapieformen [...] einschneidende Auswirkungen auf den Kernbereich der personalen Identität

und auf die körperliche Unversehrtheit [haben]“ (ebd., S. 3). Daher plädiert die Bundesärztekammer für einen zurückhaltenden Umgang mit Eingriffen.

Das Alleinstellungsmerkmal ist hier allerdings die Rolle, die Eltern zugeschrieben wird. Denn der Fokus liegt nicht bei den psychosozialen Problemen der Eltern, sondern auf der bestmöglichen Entwicklung des Kindes. Daher sieht die Bundesärztekammer die Grenzen der Rechte der Eltern – als Stellvertreter des Kindes – im alleinigen Kindeswohl. Konkret heißt es, „*dass die Entscheidungen der Eltern keinesfalls von eigenen Präferenzen unabhängig vom Kindeswohl geleitet werden dürfen. Sie müssen sich stets am Ziel einer gesunden körperlichen und seelischen Entwicklung des Kindes orientieren*“ (ebd., S. 3). Das Recht der Entscheidung der Eltern als Stellvertreter wird hier dem Recht des Kindes auf körperliche Unversehrtheit untergeordnet. Die Stellungnahme der Bundesärztekammer gibt zudem den psychosozialen Aspekten fast genau so viel Raum wie den medizinischen Grundlagen. Dabei wird vor allem eine altersgerechte Aufklärung der Kinder gefordert. Diese dient dem Ziel, dass der Jugendliche dazu befähigt wird, aktuelle und zukünftige Folgen der eigenen Entscheidungen abzuschätzen, welche dann „*in vollem Umfang vom Behandlungsteam respektiert und befolgt werden müssen*“ (ebd., S. 8).

## 5.2 Veränderungen in der Praxis

Ob und welche Veränderungen in der Praxis stattgefunden haben, eruiert die vorliegende Studie anhand von Expert\_inneninterviews mit einflussreichen Feldakteur\_innen. Dies bedeutet per definitionem eine Einschränkung der Reichweite, da alle befragten Spezialist\_innen an großen (Universitäts-)Kliniken praktizieren und langjährige Fachexpertise aufweisen. Darüber hinaus haben alle Interviewten Kenntnisse über die aktuellen Debatten und müssen sich der Kritik der Selbsthilfe (zum Teil persönlich) stellen. Die im Folgenden geschilderten Veränderungen beziehen sich demzufolge auf Schilderungen von informiert und versiert handelnden Personen im Feld.

Alle Interviewten betonen, dass sie „*zunehmend zurückhaltender*“ (Kruck, Z. 245) operieren. Die benannten Veränderungen beziehen sich auf die Zurückhaltungen bei Gonadektomien und auf Operationen von Virilisierung oder eines Mikropenis. Lediglich Köhler bezieht sich dabei auf Studien, die zeigen konnten, dass diese Behandlung unabsehbare Folgen haben kann:

*„beispielsweise denken jetzt (.) irgend=eine Störung (.) bei XY die mit Mikropenis einhergeht. wo man denkt, naja, wenn man das jetzt Richtung (.) Junge laufen lässt wird ja als Mann nicht glücklich sein, ohne einen richtigen Penis. Aber da gibt es inzwischen einige Auswertungen die zeigen dass das beileibe nicht so sein muss, und dass wir eben dass (.) wirklich nicht abschätzen können. wie die Betroffenen sich irgendwann später mal selber fühlen“ (Köhler, Z. 154–159).*

Auch sei die Anzahl der operierten Kinder zurückgegangen. Bloch erklärt sogar, sie/er habe in den letzten Jahren kein Kind vor der Pubertät zu einer OP begleitet (Bloch, Z. 1089–1091). Ob diese persönlichen Eindrücke den Tatsachen entsprechen, kann nicht überprüft werden. Im Bundesdurchschnitt zeigt sich allerdings, dass sowohl die feminisierenden als auch die maskulisierenden Operationen an Genitalen bei Kindern zwischen 0 und 9 Jahren nicht abnehmen, sondern lediglich anders gekennzeichnet werden (Klöppel 2016).

Dies entspricht der Aussage von Bernhard, die/der erklärt, dass sie/er täglich operiere (Bernhard, Z. 309–310). Zudem spricht sich Bernhard dafür aus, dass Operationen nur dann stattfinden sollten, wenn diese im Kleinkindalter durchgeführt werden. So könnten psychische Belastungen minimiert werden und Kindern die Chance gegeben werden, ‚normal‘ aufzuwachsen. Zudem ergänzt sie/er: „*ja auch dass man teilweise dass pubertierende Kinder einfach vielleicht nicht die richtige Entscheidung treffen für sich (.) eh (.) und dass vielleicht die Kinder einfach damit überfordert sind*“ (Bernhard, Z. 276–278). Hier zeigt sich, wie die Vorstellung von vermeintlicher Diskriminierung im Kindesalter zu der Einstellung führt, dass man Kindern etwas Gutes täte, wenn man diese früh operativ zuweist. Ein anderer wichtiger Aspekt, der aus diesem Zitat hervorgeht, ist der, dass Mediziner\_innen scheinbar besser als die Patient\_innen selbst wissen, was richtig und was falsch für diese ist. So

traut Bernhard einem oder einer Jugendlichen nicht zu, selbst entscheiden zu können, was mit dem eigenen Körper passieren soll.

Bemerkenswert ist zudem die Abgrenzung zu anderen Ärzt\_innen. Diese geschieht auf Basis der eigenen Kompetenz und wird einer veralteten Auffassung entgegengesetzt. Diese Abgrenzung kann auch zu konkreten Auseinandersetzungen mit Kolleg\_innen führen. So musste ein/e Ärzt\_in im eigenen Krankenhaus intervenieren, damit es nicht zu einem uneingewilligten Eingriff bei einem/r Patient\_in kam. Hier sollte ohne Einverständnis und Aufklärung eine Gonadektomie erfolgen. Die/der Interviewte verhinderte die Operation und leitete ein diagnostisches Verfahren ein, welches bis dahin nie stattgefunden hatte.

In diesem Zusammenhang steht auch der Wunsch nach der Einrichtung von Kompetenzzentren. Dieser Vorschlag wurde von allen Interviewten geäußert. Denn durch eine solche Struktur könne verhindert werden, dass Eltern an Mediziner\_innen geraten, die den Diskurs nicht kennen und womöglich in alten Strukturen verhaftet seien. Dieser Umstand führe dann eben auch zu der falschen Behandlung von intersexuellen Menschen.

Ein mit der veränderten Therapie einhergehender Effekt ist der größere Aufwand seitens der Medizin. Werden intersexuelle Menschen nicht mehr gonadektomiert, müssen die Kinder mindestens einmal jährlich zum Ultraschall in das Krankenhaus oder die Klinik kommen. Gegebenenfalls muss zudem eine Biopsie durchgeführt werden (Kruck, Z. 524–527). Eine weitere Folge des Wandels ist die Sensibilität mancher Ärzt\_innen gegenüber Problemen der Medikamentierung. So können „gegen-geschlechtliche“ Medikamente mit Privatrezept und einer Begründung verschrieben werden. Die Weigerung oder die fehlende Möglichkeit, Medikamente zu verschreiben, welche dem eingetragenen Geschlecht „widersprechen“, war und ist ein Thema, was die Selbsthilfe beschäftigt (Intersexuelle Menschen e.V. 2008).

Fast alle Interviewten verweisen auf Gruppen, die zufrieden mit der (z. T. operativen) Behandlung scheinen. Dabei sollte allerdings der Kontext berücksichtigt werden. Wenn Bloch davon spricht, dass

*„ich würde sagen neunzig Prozent der Familien die ich betreue die laufen supergut (.) da hab ich so das Gefühl die sind im Einklang weil man die mitgenommen hat weil man die alle mitgenommen hat //mhm// und weil wir ne frühe Aufklärung machen dann ham=wer zehn Prozent (.) ehm (.) da isses eher (.) ne halbe Katastrophe //mhm// da auch den richtigen Weg zu finden“ (Bloch, Z. 549–553)*

ist das anders zu bewerten, als wenn Kruck davon ausgeht, dass sich lediglich die Patient\_innen zu Wort melden, welche unzufrieden sind. Im Gegenschluss hieße dies, dass es viele Patient\_innen gäbe, die zufrieden seien.

*„[A]ber auch da wäre's schön die nachzuuntersuchen nachzubefragen //ja// ob sie (.) wenn die jetzt alle sagen wir sind so zufrieden wie das jetzt nach außen scheint ((lacht)) dann (.) würde das ja das Bild ein bisschen (.) zum kippen bringen //mhm// also dass:: dass würde vielleicht sogar sagen dass die Vorgehensweise die wir seit Jahrzehnten jetzt praktiziert haben doch günstig war aber die melden sich jetzt nicht zu Wort“ (Kruck, Z. 1693–1706).*

Folgendes ist dabei zu bedenken: Wer sich nicht meldet, ist nicht gleichzeitig zufrieden. Es gibt viele denkbare Szenarien und Umstände, warum sich betroffene Menschen nicht zu Wort melden – etwa weil sie denken, dass die wichtigsten Aspekte bereits geklärt wurden oder weil sie versuchen, traumatische Erinnerungen ruhen zu lassen. Zudem zeigt die Datenlage deutlich, dass viele Menschen unter der Behandlung gelitten haben. Dies geht sowohl aus der Hamburger Inter\*-Studie (Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007) als auch aus vielfältigen Berichten von intersexuellen Menschen (Intersexuelle Menschen e.V. 2008) hervor. Es folgt ein Verweis auf die AGS-Selbsthilfe. Dort heißt es, dass diese auch zufrieden mit frühzeitigen Operationen bei AGS-Kindern sei. So könne ein ‚normales‘ Leben ohne Diskriminierung ermöglicht werden. Vernachlässigt wird, dass es sich bei der Sprecherin der AGS-Selbsthilfe um eine Mutter, nicht um einen intersexuellen Menschen handelt.

## 5.3 Veränderungen in der Ausbildung

Die beiden Mediziner\_innen, welche auch als Dozent\_innenarbeiten, lassen das Thema in ihren Unterricht einfließen. Kruck fordert vor diesem Hintergrund, dass Inter\* Teil des medizinischen Curriculums sein sollte. Bisher wird das Thema nur von einigen wenigen Dozent\_innen besprochen. Eine weitere Art der Fort- und Weiterbildung bieten Symposien oder Tagungen. Von einer interviewten Person werden diese mitorganisiert.

Zu fragen bleibt, wie das Thema erarbeitet werden soll. So wäre vorstellbar, dass die Beratung und Aufklärung von Eltern in medizinischen Trainings innerhalb des Studiums geübt werden könnte. Folgt man den Ergebnissen von Streuli et al. (2014), wäre zu überlegen, inwieweit Aufklärung und Beratung überhaupt von dem medizinischen Personal übernommen werden müssten. Innerhalb zukünftiger Kompetenzzentren könnte dies anders organisiert werden – zum Beispiel, indem ausgebildete (Peer) Berater\_innen dort als Ansprechpersonen fungieren.

## 5.4 Umgang mit Kritik

### 5.4.1 Entwicklung der kritischen Selbsthilfe in Deutschland

Die Entwicklungen und Veränderungen in Deutschland, vor allem in den letzten fünf bis zehn Jahren, sind ohne die Arbeit der Selbsthilfe und anderer Aktivist\_innen nicht denkbar. Gegründet haben sich die ersten Selbsthilfe- und Aktivist\_innenverbände Mitte der 1990er Jahre. Mit der *Arbeitsgemeinschaft gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie* (AGGPG) wurde erstmals Kritik gegen bevormundende und normative Behandlungen an intersexuellen Menschen laut. 1998 gründete sich dann die Selbsthilfegruppe *XY-Frauen* aus der später der Verein *Intersexuelle Menschen e.V.* entstand. Seit 2008 besteht zudem eine deutsche Sektion der *Organisation Intersex International* (OII) in Deutschland: die *Internationale Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen* (IVIM) (Klöppel 2010, S. 29). Zudem existieren noch mehrere kleinere Selbsthilfverbände, welche oft auch Elterngruppen angegliedert haben. Dazu zählen die *AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.* oder die *Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.*

Wie bereits erwähnt, hat der Verein Intersexuelle Menschen e.V. seit 2011 Parallelberichte verfasst, welche bei verschiedenen Gremien der UN eingereicht wurden. Dazu zählt der Schattenbericht zum Übereinkommen gegen Folter (CAT), der Bericht zum Pakt der Vereinten Nationen über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR), als auch der Bericht zur UN-Konvention zur Beseitigung jedweder Diskriminierung der Frau (CEDAW).

Die Kritik im Rahmen der Berichte bezieht sich vor allem auf die Operationspraxis. Dem Verein zufolge widersprechen medizinisch nicht indizierte Operationen geltenden Gesetzen und werden als medizinische Versuche am Menschen deklariert (Sabisch 2016). Dies bezieht sich vor allem darauf, dass es keine medizinischen Langzeitstudien zur Behandlung intersexueller Menschen gibt und somit auch keinen gesicherten Behandlungsstandard. Hinzu kommt die Problematik der Einwilligung. Oft werden intersexuelle Menschen im Kindes- oder Kleinkindalter operiert, ohne dass es eine informierte Einwilligung hätte geben können (*informed consent*). Zudem wird kritisiert, dass häufig auch erwachsene Intersexuelle mangelhaft über Behandlungen und die damit einhergehenden Risiken aufgeklärt werden.

Die Beziehung der Selbsthilfe zu den Mediziner\_innen ist spannungsreich. Während Betroffene den Mediziner\_innen nur schwer vertrauen können, fühlen sich die Ärzt\_innen in ihrer Kompetenz angegriffen.

### 5.4.2 Medizin und Selbsthilfe

Dementsprechend sind die Äußerungen der Mediziner\_innen bezüglich der Selbsthilfe ambivalent. Während die Selbsthilfe in einem Interview noch nicht einmal erwähnt wurde, bewegen sich die Bewertungen der Initiativen durch die anderen Interviewten zwischen Anerkennung und Kritik. Mit Skepsis wurde vor

allem die kritische Selbsthilfe betrachtet. Dagegen wird die Unterstützung, die die Vereine den intersexuellen Menschen und ihren Familien bieten, als „wertvoll“ (Bernhard, Z. 569) und „hilfreich“ (Bloch, Z. 159) eingestuft.

Dennoch findet die Kritik an den durchgeführten Operationen Anerkennung. Köhler betont, dass die Reflexion über Operationen „sicherlich auch (.) den Selbsthilfegruppen zu verdanken“ sei (Köhler, Z. 365–366). Bloch findet es gut, „dass sie öffentlich gemacht haben, dass es ein Operationen nicht gut war=n dass sie auf sich aufmerksam gemacht haben“ (Bloch, Z. 1294–1296).

Auf der anderen Seite wird vor allem der Umgang mit der Medizin kritisiert. Dieser sei zu „harsch“ (Köhler, Z. 368). Zwei der Mediziner\_innen haben schon persönliche Anfeindungen erlebt und wünschen sich für die Zukunft einen offenen und freundlichen Umgang miteinander, obwohl sie sich im Klaren darüber sind, dass sie in manchen Punkten nicht die Meinung der kritischen Selbsthilfe teilen (Bloch, Z. 472 und Köhler, Z. 79ff.).

Bernhard und Köhler betonen außerdem, dass es auch Selbsthilfverbände gibt, welche die Operationen befürworten würden (AGS Patienten und Elterngruppe). Dies müsse man ebenfalls ernst nehmen. Dabei wird allerdings nicht reflektiert, dass es sich hier nicht einfach nur um Wünsche handelt, die die/der Ärzt\_in erfüllen kann. Eine Einbettung in politische und ethische Fragen findet demzufolge nicht statt.

Problematisiert wird außerdem, dass auch die Selbsthilfe in manchen Fällen nicht unterstützen kann, weil Eltern und/oder Kinder sich gegen diese sperren. Dieser Einwand beschreibt auf der einen Ebene das tatsächliche Problem, dass es auf familiärer Seite Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe geben kann. Auf einer anderen Ebene spiegelt er aber auch die Angst der Mediziner\_innen wider, die Kompetenz und die damit einhergehende Deutungsmacht in Bezug auf Inter\* zu verlieren. Dies wird durch die Debatten über die Einrichtung von Kompetenzzentren deutlich: Bei dem Konzept, welches die Medizin vorschlägt, steht das Krankenhaus als Versorgungsinstitution im Mittelpunkt. Es soll zwar auch eine Beteiligung der Selbsthilfe und evtl. auch von Peer-Berater\_innen geben, diese soll jedoch an der Klinik/dem Krankenhaus angesiedelt sein (vgl. BÄK 2015). Dagegen fordern die kritische Selbsthilfe und andere Aktivist\_innen ein Kompetenznetz, bei dem Krankenhaus oder Klinik lediglich einen Teil der Versorgung (v. a. Diagnose) darstellen. Die Beratung und Unterstützung der Familie soll demgegenüber in sachkundigen Beratungseinrichtungen erfolgen.

## 5.5 Beratung der Eltern

Die Einschätzungen der Eltern und in Folge auch der Umgang mit ihnen liegen in den Interviews weit auseinander. Während Kruck die Familien als „unkompliziert“ (Kruck, Z. 1040; Z. 1793) und „gefasst“ (Kruck, Z. 1082) charakterisiert, werden sie von anderen als eher sorgenvoll und ängstlich beschrieben (Bloch, Z. 111f.; Bloch, Z. 199f.; Bernhard, Z. 707f.; Köhler, Z. 238–239).

Auswirkungen auf den Umgang scheint die Wahrnehmung allerdings nicht zu haben, denn alle Interviewten setzen auf eine sachliche, medizinische Erklärung und auf die Wahrung von Neutralität. So schildert Kruck: „Ansonsten die Spannbreite die Eltern sind relativ gefasst also das ehm (1) wenn wir da mit denen sprechen das wird auch völlig neutral dargestellt also wir machen da jetzt kein Problem draus“ (Kruck, Z. 1081–1082). Diese Neutralität beinhaltet allerdings auch, dass der emotionale Aspekt des Befundes von der Medizin ausgeblendet wird. Sorgen oder Ängste der Eltern haben in einer neutralen und sachlichen Diagnosevermittlung keinen Platz. Die eigene Position mit der implizierten Macht einer/s Ärzt\_in wird zwar wahrgenommen, aber nicht reflektiert, wie das folgende Zitat zeigt:

*„das hab ich auch das Gefühl dass mit so das Wichtigste ist die Reaktion der Medizin wenn die Eltern da liegen und (.) dann kommt ein Arzt und sagt hmm ja hmm ich weiß nicht wie ich Ihnen das sagen soll, und schon total panisch selber ist weil er nich mit der Situation umzugehen weiß das überträgt sich natürlich auch auf die Eltern wenn man da aber souverän ist und sagt alles kein Problem, (.) hier*

*und da gibt es erfahrene Experten gehen sie einfach mal da hin das ist nicht so schlimm wie es sich anhört das wirkt einfach glaube ich ganz anders und ich glaube auch so können Entscheidungen anders gefällt werden“ (Kruck, Z. 2167–2183).*

Anhand dieses Zitates wird deutlich, dass die Souveränität auf Kosten der Entscheidungsfreiheit der Eltern gehen kann. Diese Art des Umgangs hat auch zur Folge, dass Eltern gezwungen sind, sich mit ihren nicht-medizinischen Fragen an die Ärzt\_innen zu wenden, da ihnen das Gefühl vermittelt wird, dass es kein Problem gäbe. In eine ähnliche Richtung gehen auch Aussagen von Bernhard, wenn sie/er bekräftigt,

*„man muss nicht für jede Beratung einen Psychologen direkt haben wenn es um DSD geht sondern es geht einfach (.) darum dass man den Eltern erklärt passen sie auf das Genitale ist fehlgebildet wir haben jetzt die und die Untersuchung gemacht dass und=das ist dabei rausgekommen so=und=so un- (.) behandelt man das Kind“ (Bernhard, Z. 482–486).*

Lediglich Bloch geht nicht nur auf medizinische Aspekte ein, sondern auch auf die Unsicherheiten der Eltern und deren Alltagsschwierigkeiten. Zudem begleitet Bloch die Eltern bei allen Prozessen des diagnostischen Verfahrens und fungiert somit als Lots\_in bei möglicherweise anfallenden weiteren Untersuchungen. Bloch vereinbart und koordiniert Termine im Krankenhaus, begleitet die Eltern zu den einzelnen Stationen und sammelt alle Ergebnisse. Sie/er erklärt die Befunde differenziert und erläutert zum Beispiel auch, dass ein ‚Arbeitsgeschlecht‘ den Eltern im Alltag helfen könnte. Bloch ermutigt die Eltern, immer offen zu sein und darauf zu achten, dass das Kind letztendlich entscheidet, was und wer es sein möchte.

Allerdings wird das Recht der Eltern auf die Entscheidung über das eigene Kind eher als richtig wahrgenommen. Es kommt kaum Kritik an dieser Regelung. Es wird sowohl Verständnis (*„sie [die Eltern A.K] müssen es annehmen und die müssen es liebevoll erziehen“* Bloch, Z. 1052) als auch Zuspruch bekundet (*„es darf aber auch nicht dahin kommen, dass die Eltern überhaupt kein Recht mehr für ihre Kinder haben. irgendwas mitzubestimmen. ich meine dafür hat die Natur das so angelegt dass man Eltern hat, ja, (.)“* Köhler, Z. 222–223). Ein Hinterfragen der rechtlichen Regelung bleibt damit aus und auch eine Thematisierung des Rechts des Kindes auf körperliche Unversehrtheit findet nicht statt.

Vielmehr wird auf die Schwierigkeiten mancher Familien hingewiesen, die keinen offenen Umgang im Familien- und Bekanntenkreis mit dem Thema Inter\* finden. Kulturelle, soziokulturelle und religiöse Unterschiede werden hier als erschwerender Faktor genannt. Diese Gründe müssten auch in Entscheidungen über eine Operation einbezogen werden, so die einhellige Meinung.

Die Schwierigkeiten und Ängste der Eltern werden nur von Bloch in das Beratungsgespräch eingeflochten. Als Beispiel für eine Hilfestellung im Alltag berichtet sie/er davon, wie die Eltern auf Nachfragen von Nachbarn reagieren können, wenn diese wissen wollen, ob ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge sei. Bloch bespricht außerdem mit den Eltern Möglichkeiten, wie sie ihr Kind altersgemäß über die körperlichen Besonderheiten aufklären können und bezieht nach und nach auch die Kinder in Gespräche mit ein.

## 5.6 Geschlechterkonzepte in der Medizin

Die Vorstellung eines binären Geschlechtsunterschiedes findet sich in allen Interviews (Sabisch 2017). Dabei wird auch betont, dass nicht das Genital einen Menschen zum Mann oder zur Frau mache. So erklärt Bloch, *„ein Penis macht keinen Mann //ja// also das=is überhaupt nich (.) in meinen Augen sowieso das äußere Genitale überhaupt nicht relevant (.) //ja// für irgendwas“* (Bloch, Z. 950–952). Nach der Anzahl der Geschlechter gefragt bestätigen alle, dass es auf biologischer Ebene lediglich zwei Geschlechter gäbe. Dennoch findet öfter eine Differenzierung zwischen biologischem Geschlecht und Geschlechtsidentität statt.

Die Antworten auf die Frage „Wie viele Geschlechter gibt es?“ lassen einiges über die Vorstellungen von Geschlechtlichkeit erfahren. So wird einerseits von der Körperlichkeit, also dem biologischen Geschlecht, gesprochen: „*biologische Geschlechter zwei, da stehe=ich weiterhin zu*“ (Köhler, Z. 436), aber auch von der Geschlechtsidentität. Dabei sind die Antworten auch unterschiedlich. Während Köhler eine breitere Vorstellung von Geschlechtsidentität hat: „*Geschlechts(.)identität nimmt, //mhm// ich glaub dann gibt es (.) ne ganze Ba- (.) Bandbreite, //mhm// das (.) ist glaub ich für jeden Menschen, unterschiedlich*“ (Köhler, Z. 437–439), geht Bloch davon aus, dass sich die Identität im binären Rahmen von weiblich und männlich erstreckt: „*ich glaube dass es wirklich nur wie man sich als Mensch findet*“ (Bloch, Z. 1427).

Zudem wird Geschlecht eng mit dem Auftreten, dem Benehmen und der Rolle zusammengebracht: „*also ich würde sagen es is ein ein (.) ein durchmischen also ja genau s (.) jeder Mann hat (.) Züge von komplett Macho nenn ich das mal männlich //mhm// bis auf (.) dass man den Eindruck hat man sitzt ner Frau gegenüber und umgekehrt*“ (Bloch, Z. 1424–1426). Hier legt Bloch die Heterogenität der Kategorien Mann und Frau dar. Dabei betont sie/er aber, dass das Auftreten keinen Aufschluss über die Identität gäbe. Auch das Begehren hat ihres/seines Erachtens weder mit der Identität, noch mit der geschlechtlichen Zuschreibung von außen zu tun.

Die Unterscheidung zwischen biologischem Geschlecht als Faktum und der Möglichkeit anderer Vorstellungen von Geschlecht wird von Bernhard auf den Punkt gebracht, wenn er eine „*soziophilosophische Bandbreite*“ (Bernhard, Z. 854) einräumt und diese nicht als sein Fachgebiet sieht. Andere Vorstellungen von Geschlecht und auch soziale oder philosophische Reflexionen über Geschlecht schließt sie/er für sich aus, da diese nicht medizinisch seien und sie/er davon „*wenig Kenntnis*“ (Bernhard, Z. 851) habe.

Festzuhalten ist, dass die Vorstellungen von Geschlecht in dem Punkt übereinstimmen, dass alle eine biologische Zweigeschlechtlichkeit annehmen, obwohl Bernhard einräumt: „*natürlich gibt es Menschen die haben zwei Geschlechter alleine schon von ihrer genetischen Anlage her*“ (Bernhard, Z. 848–849). Daraus folgt für die Interviewten allerdings nicht die Konsequenz eines breiteren Verständnisses von biologischer Geschlechtlichkeit, sondern lediglich eine Erklärung, welche auf Erkrankungen zurückgeführt wird. Auch wenn es einen begrifflichen Wandel von *Disorders of Sex Development* zu *Differences of Sex Development* gibt, zeigt sich die Beharrungstendenz, dass Intersexualität immer noch als Erkrankung und somit auch als Störung wahrgenommen wird.

## ELTERNINTERVIEWS: FOLGEN DER DIAGNOSEVERMITTLUNG IM SOZIALRAUM KRANKENHAUS

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Elterninterviews vorgestellt. Als erstes werden die einzelnen Fälle kurz rekonstruiert (6.1). Im Anschluss daran wird auf die drei Kategorien, welche sich aus der Analyse ergaben, genauer eingegangen. Die erste Kategorie ist der „Sozialraum Krankenhaus“ (6.2). Das Krankenhaus wird hier als sozialer Raum verstanden, der auf Akteur\_innen in spezifischer Art und Weise einwirkt. Dabei spielen zeitliche Abläufe, die Einrichtung und habituelle Handlungen eine zentrale Rolle. Die zweite Kategorie greift die „Diagnosevermittlung und Beratung“ seitens der Ärzteschaft auf (6.3), während die dritte Kategorie die „psychosozialen Belange der Eltern“ (6.4) nach der Diagnoseübermittlung beschreibt.

### 6.1 Fallkurzdarstellungen

#### Familie Arendts

Familie Arendts wohnt in einer Großstadt in NRW. Beide Eltern sind berufstätig. Zum Zeitpunkt des Interviews ist ihr Kind, Anna, ein halbes Jahr alt. Susanne ist ausgebildete Ärztin und Tom ist derzeit Student auf dem zweiten Bildungsweg. Das Interview wurde primär mit der Mutter geführt, jedoch war der Vater zeitweise mitanwesend und äußerte sich zu einzelnen Themen.

Bei Annas Geburt wurden die großen Schamlippen thematisiert, aber nicht pathologisiert. Zwei Wochen nach der Geburt hatte Anna einen Leistenbruch, bei dessen Behandlung der Chirurg feststellte, dass Anna anstelle von den erwarteten Eierstöcken Hoden im Bauchraum hatte. Bei ebendieser Operation wurden die Hoden in die Schamlippen verpflanzt, um das Risiko für bösartige Entartungen zu senken. Die Mutter gibt an, sich zu keinem Zeitpunkt zu Operationen genötigt gefühlt zu haben. Zur weiteren Diagnose ging die Familie in eine spezielle Kinderklinik in einer anderen Stadt in NRW. Bei Anna wurde so eine Partielle Androgenresistenz (PAIS – Partial Androgen Insensitivity Syndrome) diagnostiziert. Beide Eltern, insbesondere jedoch die Mutter, schildern den Moment der Diagnosevermittlung als großen Schock. Beide geben auch an, Indizien im Vorfeld der Diagnose ignoriert und den Gedanken an eine mögliche Intersexualität ihres Kindes verdrängt zu haben. Im Anschluss an die erste Zeit nach der Diagnose, welche von Unsicherheit und Scham geprägt war, entwickelte die Mutter einen relativ offenen Umgang mit der Intersexualität der Tochter. Zum Zeitpunkt des Interviews reflektiert sie dies jedoch kritisch und denkt darüber nach, ob ein zurückhaltenderer Umgang für das Wohl des Kindes zuträglicher wäre. Informationen über die neue Situation beschafft sich die Mutter proaktiv – etwa durch Recherchen im Internet oder die Teilnahme an Treffen von Selbsthilfegruppen. Der Vater zeigt ein deutlich anderes Verhalten. Im Kontext der Diagnosevermittlung schildert er sich als entspannter; auch sein Umgang mit der Intersexualität nach außen ist konträr zu dem seiner Frau, da er konsequent die Thematisierung der Intersexualität seiner Tochter nach außen hin vermeidet – nicht einmal seine Eltern hat er darüber in Kenntnis gesetzt. Beide Eltern sehen in ihrem unterschiedlichen Verhalten jedoch keinen Konflikt, sondern kommen bei der Frage nach dem schonendsten Umgang für ihr Kind lediglich zu anderen Antworten. Einig sind sich die Eltern hinsichtlich ihrer Kritik an dem gängigen gesellschaftlichen Umgang mit Geschlecht. Dabei stellen sie vor allem vorherrschende geschlechtliche Stereotype und die Abwertung des Genderdiskurses in Frage.

#### Familie Berger

Familie Berger wohnt in einem Einfamilienhaus im ländlichen NRW. Die Eltern sind beide weiblich, leben in einer lesbischen Beziehung und haben zwei gemeinsame Söhne. Der jüngere Sohn Joyce ist zur Zeit des Interviews im Vorschulalter und wurde als Frühchen mit einer Hypospadie geboren. Da es sich um eine besonders starke Ausprägung dieser Entwicklung handelt und das Genital des Kindes nicht eindeutig einem Geschlecht zugeordnet werden konnte, herrschte im Anschluss an die Geburt



Unklarheit hinsichtlich des biologischen Geschlechts des Kindes. Joyce, und damit auch die Eltern, durchliefen im Anschluss an die Geburt das Diagnose-Verfahren, welches auch bei intersexuellen Kindern angewendet wird.

Das Interview wurde mit einer der Mütter, 40 Jahre alt, geführt. Sie beschreibt sich als eine Person, die eine eher lockere Perspektive auf Geschlecht und Sexualität vertritt und setzt sich dabei kritisch von den Personen ab, welche im Kontakt mit ihr und ihrem Sohn eine eher konventionelle Perspektive auf Geschlecht und Sexualität gezeigt haben. Besonders geht sie dabei auf die Situation im Anschluss an die Entbindung ein, welche von Unsicherheiten seitens des Krankenhauspersonals geprägt war. Dieses beschreibt sie als aufgebracht und verunsichert, sich und ihre Partnerin hingegen als verhältnismäßig gelassen und pragmatisch. So bestand ihre erste Reaktion auf die vermeintliche geschlechtliche Unklarheit in der Suche nach einem neuen, geschlechtsneutralen Namen. Generell bemerkt Anja Berger an mehreren Stellen des Interviews, dass sie die Aufregung rund um die fehlende Eindeutigkeit des Geschlechts nicht nachvollziehen konnte. Die von außen an sie herangetragene Unsicherheit wirkte sich aus diesem Grund negativ aus. Anja Berger erklärt an verschiedenen Stellen des Interviews, dass sie ihre sexuelle Orientierung sowie ihre Sozialisation als lesbische Christin und den Austausch mit ihren Peergruppen als besonders prägend für ihre eigene Position ansieht.

Nach außen artikulierten Anja Berger und ihre Partnerin die geschlechtliche Uneindeutigkeit im Anschluss an die Geburt relativ offen. So wurde auf Nachfrage die Situation ihres Sohnes wahrheitsgemäß geschildert. Nachdem Joyce im Alter von drei Monaten eindeutig als nicht-intersexuell diagnostiziert wurde, recherchierten die Eltern selbstständig, jedoch mit Unterstützung durch ihre Krankenkasse, nach Möglichkeiten korrekiver chirurgischer Eingriffe und entschieden sich für eine Reihe von Operationen durch einen Spezialisten, mit dessen Arbeit sie sehr zufrieden sind.

### **Familie Cramer**

Familie Cramer wohnt in einem Dorf in NRW. Die Eltern Ute und Erich Cramer haben drei Kinder, die Zwillinge Lena und Manu sowie die jüngere Tochter Vicky. Bei allen dreien wurde die vorläufige Diagnose Partielle Androgenresistenz (PAIS – Partial Androgen Insensitivity Syndrome) gestellt. Die Eltern waren bereits vor der Geburt ihrer Zwillinge für das Thema sensibilisiert, da die Schwester der Mutter ebenfalls als intersexuelle Person mit PAIS geboren wurde. Durch einen Test konnte sich die Mutter bestätigen lassen, dass sie als Anlageträgerin ebenfalls Kinder mit PAIS auf die Welt bringen kann – was bei allen drei Kindern der Fall war. So beschreiben die Eltern nicht etwa die Diagnose der Intersexualität als Schock, sondern die Tatsache, dass alle ihre Kinder damit geboren wurden. Darüber hinaus ist die Geschichte von Familie Cramer geprägt von negativen Erlebnissen in dem Geburtskrankenhaus der Zwillinge: Bei der Operation einer ihrer Töchter kam es entgegen der Absprache zu einer Behandlung der im Bauchraum befindlichen Gonaden, wobei eine Gonade verpflanzt, die andere jedoch gänzlich entfernt wurde. Letzteres wurde den Eltern nicht mitgeteilt und ging auch nicht aus dem OP-Bericht hervor, sondern wurde zu einem späteren Zeitpunkt bei einer Ultraschalluntersuchung durch die behandelnde Kinderärztin aufgedeckt. Dies hatte einen Rechtsstreit mit dem Operationskrankenhaus zur Folge, welcher schließlich mit einem außergerichtlichen Vergleich zugunsten der Eltern beigelegt wurde. Es zeigt sich jedoch in verschiedenen Passagen des Interviews, dass beide Eltern nachhaltig in ihrem Vertrauen gegenüber den Ärzt\_innen des Operationskrankenhauses, wenn nicht gar gegenüber der Ärzteschaft im Allgemeinen, erschüttert sind.

In ihrem Umgang mit der Situation zeigen sich die Eltern pragmatisch und unaufgeregt: Sie klären ihre Kinder häppchenweise auf, pflegen nach außen einen relativ offenen Umgang hinsichtlich der Intersexualität ihrer Kinder und kommunizieren – zumindest vordergründig – offen die geschlechtliche Besonderheit ihrer Kinder. Lediglich der Vater äußert sich an einigen Stellen des Interviews kontrovers zu dieser Position, was vermuten lässt, dass eine Offenheit, wie sie im Interview postuliert wurde, (noch) nicht in Gänze gelebt wird. Es lässt sich vermuten, dass insbesondere der enge Kontakt zu einer nahestehenden intersexuellen Person dazu geführt hat, dass die Eltern heute einen relativ unaufgeregten Umgang mit der Situation pflegen.

Das Interview wurde mit beiden Elternteilen geführt, wobei diese einen einheitlichen Dialog zu den von ihnen als relevant erachteten Themengebieten führten.

### **Familie Decker**

Familie Decker lebt in einer Wohnung eines Mehrfamilienhauses in einer Großstadt des Ruhrgebietes. Das Interview wurde mit der Mutter, Rosa Decker, geführt, nachdem diese bereits telefonisch ausführlich über ihre schwierige Familiensituation berichtet hatte. Die Eltern haben zwei Kinder, wovon die zum Zeitpunkt des Interviews neun Jahre alte Alena CAIS hat. Da die Tochter über äußerlich ‚unauffällige‘ Geschlechtsmerkmale verfügt, erfolgte die Diagnose erst im Rahmen einer Leistenbruchoperation, welche bei Alena im Kleinkindalter durchgeführt wurde. Rosa Decker trägt die chromosomale Anlage für CAIS und leidet unter dem Gefühl, Schuld an der Situation ihrer Tochter zu sein. Als besonders traumatisch und nachhaltig prägend beschreibt sie die ärztliche Aufklärung: Mit dem Hinweis, dass „die Welt nicht bereit für Zwitter“ sei, wurde sie von der behandelnden Ärzt\_in in ein Privatleben entlassen, das bis zum Zeitpunkt des Interviews durch Verschwiegenheit geprägt ist. Die Tochter ist – trotz ihres fortgeschrittenen Alters – bis heute nicht über ihre Situation aufgeklärt worden. Dies scheint insbesondere deshalb problematisch, da die Tochter mit steigendem Alter zunehmend mehr davon erfährt, was um sie herum passiert. So begleitete sie etwa kurz vor dem Interview ihre Eltern auf ein Treffen der Intersex-Selbsthilfe und besucht regelmäßig mit ihrer Mutter eine Ärztin zur Kontrolle ihrer Entwicklung – ohne darüber ins Bild gesetzt zu werden, was der Grund für solche Termine ist. In diesem Zuge berichtet die Mutter über das zunehmend auffällige Verhalten ihrer Tochter. Doch auch die Mutter hat in dieser Situation psychische Probleme entwickelt: Ihr wurde ein posttraumatisches Stresssyndrom diagnostiziert, welches sie zum Zeitpunkt des Interviews in Psychotherapie bearbeitet; zudem besuchen Mutter und Tochter eine Marte Meo-Therapie. Rosa Decker berichtet in dem Interview, dass lediglich ihre Eltern und ihre Schwiegereltern über die Intersexualität ihrer Enkelin in Kenntnis gesetzt worden sind – selbst ihre Schwester, welche ebenfalls potentielle Anlageträgerin ist, bleibt uneingeweiht. Rosa Decker gibt an vielen Stellen des Interviews Einblick in ihre Sicht auf Geschlecht und Sexualität, wobei sie laut eigener Aussage große Schwierigkeiten hat, von klassischen Sichtweisen abzulassen. So greift sie regelmäßig auf stereotype Beschreibungen von Geschlechtlichkeit zurück und äußert ihr Unbehagen über alles, was dem gängigen Bild von Normalität widerspricht. Es manifestiert sich so das Bild einer Familie, deren Mitglieder stark unter der Existenz eines intersexuellen Körpers, oder besser: unter dem problematischen Umgang mit diesem, leiden.

## **6.2 Sozialraum Krankenhaus**

Das Krankenhaus ist nicht nur ein öffentlicher Raum, sondern vor allem auch ein sozialer. Er zeichnet sich nicht nur durch gesellschaftliche Interaktionen aus, zum Beispiel zwischen Ärzt\_in und Patient\_in oder Pflegepersonal und Ärzt\_in, sondern er ist auch durch andere Faktoren gekennzeichnet, welche Einfluss auf das soziale Miteinander haben. Wir werden uns im Folgenden vor allem auf vier verschiedene Bereiche beschränken, die strukturell unterschiedlich gelagert sind: Die zeitlichen Abläufe und die Räumlichkeiten zeichnen sich dadurch aus, dass sie für Einzelpersonen schwierig zu verändern sind. Es sind Strukturen, die vor allem einen organisatorischen Hintergrund haben. Im Gegensatz dazu stehen die beiden anderen Unterkategorien, welche sich konkret auf die Handlungen des Personals beziehen. Zum einen wird die Interaktion zwischen pflegendem/medizinischem Personal und Eltern betrachtet und zum anderen werden die erlebten Grenzüberschreitungen im Krankenhaus-Setting nachgezeichnet.

### **6.2.1 Zeitliche Abläufe**

Die zeitlichen Abläufe, die in der Gesundheitsversorgung eines intersexuellen Kindes entstehen, sind komplex. Die Eltern müssen in der Regel nicht nur unterschiedliche Stationen bzw. Ansprechpartner\_innen innerhalb eines Krankenhauses konsultieren, sondern oft folgt auch ein (manchmal sogar mehrmaliger) Wechsel der Klinik und damit einhergehend auch der Stadt. Für die Eltern bedeutet das: neue Ansprechpartner\_innen, neuer bürokratischer Aufwand (Krankenakten anfordern, Registrierungen etc.) und zumeist längere Anreisen. Viele Eltern müssen mehrere Stunden Fahrt in Kauf nehmen, um eine

geeignete gesundheitliche Versorgung erreichen zu können. Die Bereitschaft dafür haben alle interviewten Eltern, auch wenn es recht aufwendig ist. Dazu Frau Arendts:

*„ich meine C-Stadt ist ja nur eine Stunde weg aber (.) auch eine Stunde mit Baby ja, //ja// und dann dauern ja die Termine ja entsprechend. also das ist schon. //ja (.) eben.// wenn man so=ein Dreistundenrhythmus eigentlich hat. //ja// mindestens eine Mahlzeit“ (Arendts, Z. 462–464).*

In diesem Zitat wird deutlich, dass nicht nur die Anreise und der Besuch des Krankenhauses Zeit in Anspruch nehmen, sondern auch die Vorbereitung geplant werden muss (z. B. Organisation der Nahrung für das Baby).

Problematisch sind aber vor allem für Eltern undurchsichtige und schlecht organisierte Abläufe und fehlende und/oder schlechte Kommunikation über die vorgesehenen Verfahren. So wissen die Eltern nicht immer, wofür welche Untersuchung nötig ist. Auch die Reihenfolge der unterschiedlichen Anlaufstellen und Tests ist nicht klar. Ob der Termin bei der/dem Humangenetiker\_in vor dem bei der/dem Chirurg\_in oder der/dem Endokrinolog\_in folgt, wissen die Eltern in der Regel nicht. Es fehlen Strukturen, an denen sie sich orientieren können.

Auch die Menge und die Dauer der Untersuchungen werden als belastend empfunden. So weist Frau Berger darauf hin, dass die zeitliche Spanne der Untersuchungen (rein zu diagnostischen Zwecken) länger dauern kann: *„und wir hatten so zu sagen neue Phase von drei Monaten wo ein Bluttest nach dem anderen gemacht wurde“ (Berger, Z. 140–142).* Hinzu kommt, dass neben den Untersuchungen auch viele Wartezeiten überbrückt werden müssen. So warten die Eltern nicht nur im Krankenhaus, sondern auch auf Termine, die bei manchen Expert\_innen erst nach Wochen oder Monaten möglich sind.

Diese Zeitstrukturen kollidieren aber auch mit anderen Fristen wie der zur Eintragung des Geschlechts in das Geburtenregister. Diese liegt laut Personenstandsgesetz (PstG) bei einer Woche nach der Geburt des Kindes. Dazu Frau Berger:

*„dann muss das da au- äh, eine Woche gewesen sein [die Frist A.K.]. aber, äh, (.) irgendwie, (.) ich hatte auf jeden Fall das Gefühl ich hatte sehr wenig Zeit,“ (... ) es war jedenfalls sehr sehr kurz, //mhm// und ehm, ehm, dieses uneindeutige Geschlecht das mussten wir uns sozusagen auf jeden Fall schriftlich bestätigen lassen um ihn überhaupt (.) um das Kind eintragen zu können“ (Berger, Z. 458–472).*

Kann das Geschlecht des Kindes nach der Geburt nicht als eindeutig weiblich oder eindeutig männlich eingestuft werden, muss der Geschlechtseintrag des Kindes nach dem PstG offen gelassen werden. Dazu bedarf es allerdings eines medizinischen Gutachtens.

Problematisch erscheint auch die fehlende oder schlechte Kommunikation bezüglich der Abläufe. So wurden (Teil)Ergebnisse der Untersuchungen mit den Eltern nicht besprochen. Die Kommunikation zwischen den verschiedenen Ärzt\_innen war lückenhaft. Beides führt zu Verunsicherungen und oft zu unsensiblen Gesprächen mit den Eltern. So wurde in einem Fall zum Beispiel vorausgesetzt, dass die Eltern über das Auffinden von Hoden Bescheid wussten, die Eltern aber von dieser Information überrascht wurden. Auch bezüglich von Operationszeiten ist die Kommunikation zwischen Ärzt\_innenteam und Eltern teilweise problematisch verlaufen. So warteten die Eltern in einem Fall statt einer dreiviertel Stunde vier Stunden auf ihr Kind. Die Nachricht, dass die Operation länger als gedacht dauern würde, kam erst recht spät. Die Gründe hierfür wurden den Eltern nicht mitgeteilt.

Deutlich wird hier, dass durch eine einfache Systematisierung der Abläufe viele Fehler vermieden werden könnten. Das Konzept eines/r Lots\_in bietet sich hier an. Denn so läge es in der Hand einer Person, die Termine zu koordinieren und Informationen zu sammeln. Durch eine feste Ansprechperson könnten Wartezeiten verkürzt und die Unsicherheit der Eltern bezüglich der komplexen Abläufe verringert werden. Auch die Kommunikation innerhalb des Krankenhauses und die zwischen Medizin und Eltern würde so verbessert werden.

### 6.2.2 Räumlichkeiten

Ein anderer Teil der Struktur von Krankenhäusern sind die Räumlichkeiten. Auch diese werden zum Teil als ungünstig wahrgenommen. Herr Arendts schildert seine Wahrnehmung wie folgt: „*es war auch dieses (.) dieses ganze Krankenhaus-Setting. von Aufnahme, bis (.) bis postoperativ, war surreal*“ (Arendts, Z. 285–286).

Konkret werden die Begegnungen mit schwerkranken Menschen und große, unüberschaubare Wartebereiche als unangenehm geschildert. Wenn im Krankenhaus übernachtet werden muss, wünschen sich die Eltern, im gleichen Zimmer schlafen zu können wie ihr Kind. Auch geeignete Räume für persönliche Gespräche, zum Beispiel zur Diagnosevermittlung, sind nach einhelliger Meinung erforderlich.

### 6.2.3 Medizinisches/pflegerisches Personal

Der Umgang mit medizinischem Personal außerhalb der Diagnosevermittlung und der Beratung wird kaum thematisiert. Wenn das pflegerische Personal dennoch eine Rolle spielt, dann als zusätzlicher verunsichernder Faktor im Krankenhaus-Setting. So berichtet Frau Berger: „*und dadurch dass die (.) ehm, ja die selber so unsicher waren damit umzugehen (.) das hat es sicher nicht unbedingt leichter gemacht*“ (Berger, Z. 257–258).

Frau Arendts Irritation wird vor allem durch die Anwesenheit einer Krankenschwester beim Gespräch mit dem Arzt ausgelöst – diese wurde weder vorgestellt, noch wurde ihre Funktion erläutert. Mehr Transparenz und ein professioneller Umgang mit den Eltern sind Strategien, um die Unsicherheit der Eltern nicht weiter zu befördern.

Zum medizinischen Personal findet außerhalb der Beratung und Diagnosevermittlung nicht viel Kontakt statt. Festzuhalten ist, dass die Eltern sowohl gute als auch schlechte Erfahrungen im Umgang mit dem medizinischen Personal gemacht haben. Dies steht im Zusammenhang mit der emotionalen Sicherheit, die medizinisches Personal vermitteln kann – oder eben nicht. Eltern, die schon Wissen über Intersexualität haben, möchten nicht die Expert\_innen sein. Auch sie erwarten vom Krankenhaus kompetente Hilfe. Wenn dies nicht der Fall ist, fühlen sie sich nicht gut aufgehoben und verlieren das Vertrauen. Dazu Herr Cramer: „*also da wussten mir besser Bescheid wie die im (.) Kinderkrankenhaus deswegen (.) ein Krankenhaus das mir eigentlich nich mehr betreten*“ (Cramer, Z. 347–348).

Vor allem werden aber die Routineuntersuchungen der Kinder als positiv geschildert. Die (halb-)jährlichen Untersuchungen der Gonaden werden sowohl von den Kindern, als auch von den Eltern als angenehm beschrieben. Die Kinder der Cramers freuen sich sogar auf den „*Bauchfernseher*“, wie sie das Ultraschallgerät nennen. Frau Cramer berichtet zudem von der Sensibilität des Sonographers in Bezug auf den Intimbereich der Kinder.

### 6.2.4 Grenzüberschreitungen

Im Kontext des Krankenhauses oder der Klinik fanden einige grenzüberschreitende Situationen statt. Diese sind für das Thema Intersexualität von zentraler Bedeutung, da sie die Praxis widerspiegeln, welche vor allem von Aktivist\_innen und der Selbsthilfe, aber auch vom Ethikrat und den neuesten Leitlinien (DGU, DGKED, DGKCH) bzw. Stellungnahmen (BÄK) kritisiert wird.

Besonders gravierend ist in diesem Zusammenhang die Erfahrung, die Familie Cramer machen musste. Nach einem Leistenbruch im Alter von acht Wochen wurde Lena Cramer im nächstgelegenen Krankenhaus operiert. Während der Operation stellte sich heraus, dass Lena innenliegende Hoden hat und die Eltern wurden gebeten, in die Entnahme von Gewebe einzuwilligen. Dies verweigerten die Eltern. Nach der Operation berichtete der Arzt, er habe die Gonaden in den Bauchraum gelegt. Auf Nachfrage, warum er dies gemacht habe, antwortete er, er hätte die Eltern so verstanden, dass Lena als Mädchen aufwachsen solle. Er hätte sich gegen die Leistengegend entschieden, da man die Gonaden evtl. dort irgendwann hätte sehen können. Bei der Untersuchung durch einen Spezialisten einige Zeit später – Lena war zu diesem Zeitpunkt ein Jahr alt – wird bei einer Sonographie festgestellt, dass eine Gonade zu fehlen scheint. Auf Anraten der Ärztin entschied sich die Familie, die Gonaden in die Leistengegend zu verlegen, um eine bessere Möglichkeit zur Beobachtung zu haben. Bei der Operation wurde dann klar,

dass eine Gonade tatsächlich fehlte. Daraufhin verklagte die Familie das Krankenhaus, welches die erste Operation durchgeführt hatte. Die außergerichtliche Einigung und die Entschädigungszahlungen sehen die Eltern als Schuldeingeständnis des Krankenhauses.

Auch bei Bergers kam es im Zuge einer Leistenbruchoperation zu einer uneingewilligten Verlegung der Gonaden. Zum Zeitpunkt der Operation war der diagnostische Prozess bei Joyce noch nicht abgeschlossen. Während der Operationen ordnete der Chirurg die Gonade als Ovar ein und fixierte diese im Bauchraum. Bei der zweiten Gonade schaltete sich der Oberarzt ein und zweifelte an der Entscheidung des Chirurgen. Sie einigten sich dann darauf, erst eine Gewebeprobe zu nehmen und bis zum Ergebnis der Untersuchung keine weiteren chirurgischen Maßnahmen zu ergreifen. In der Konsequenz hieß dies, dass auf jeden Fall ein weiteres Mal operiert werden müsse, egal was bei der Diagnose herauskommen würde. Der Kinderarzt kritisierte das Vorgehen der Operateure scharf. Seines Erachtens sei jede Operation zu vermeiden, die nicht nötig sei. Bei einer zweiten Operation wurden die Hoden dann in die Leistengegend verlegt.

Auch bei Familie Decker kam es zu einer Leistenbruchoperation, bei der Gonaden im Bauchraum gefunden wurden. Auch hier wurden diese ohne Einwilligung der Eltern verlegt. Diese erfuhren erst nach der abgeschlossenen Operation von den gefundenen Hoden. Die verlängerte Wartezeit von mehreren Stunden wurde ihnen lediglich mit nicht näher ausgeführten ‚Komplikationen‘ erklärt.

Wie die Beispiele eindrücklich zeigen, ist die alleinige Entscheidungsmacht der Operateur\_innen allgegenwärtig. Eltern werden nicht informiert und sehen sich aus diesem Grund den Chirurg\_innen ausgeliefert. Bemerkenswert ist, dass diese Grenzverletzungen vor allem bei Operationen von Gonaden auftreten. Dass uneingewilligte Operationen eine Verletzung des Rechts darstellen, scheint von Operateur\_innen (noch) nicht wahrgenommen zu werden.

## 6.3 Diagnosevermittlung und Beratung/Unterstützung

### 6.3.1 Diagnosevermittlung und medizinische Beratung

Für Eltern eines intersexuellen Kindes ist das erste Gespräch mit der/dem Ärzt\_in ein zentrales Erlebnis. Denn die Kommunikation über die Körperlichkeit des Kindes prägt den elterlichen Blick und kann Entscheidungen maßgeblich beeinflussen. Dabei geht es allerdings nicht nur um Bewertungen, welche die medizinische Behandlung betreffen, sondern auch darum, ob und wie Eltern mit ihrem Kind über die Intersexualität sprechen oder wie sie mit dem Thema im sozialen Nahfeld umgehen. Dabei ist klar, dass die getroffenen Entscheidungen nachhaltigen Einfluss auf das Leben des Kindes und die innerfamiliären Dynamiken haben. So zeigt eine Untersuchung der Soziologin Meoded Danon (2015), dass das Geheimhalten der Intersexualität nachteilige Auswirkungen auf die Kinder und die gesamte Familie hat.

Doch es sind nicht immer Ärzt\_innen, welche die Eltern darüber unterrichten, dass ihr Kind nicht eindeutig dem weiblichen oder männlichen Geschlecht zugeordnet werden kann. Familie Berger hat zum Beispiel von der Hebamme und den Krankenschwestern erfahren, dass man ihnen nicht sagen könne, ob ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge sei (Z. 86–88). Es liegt nahe, dass dieses Vorgehen bei Kindern mit ‚uneindeutigem‘ Genital öfter vorkommt. Wenn die Intersexualität aber bei einer Leistenbruch-Operation festgestellt wird, ist es in der Regel die/der behandelnde Operateur\_in, welche über die Besonderheit berichtet. Auch deuten manchmal Untersuchungen vor der Diagnosevermittlung auf Intersexualität hin, Eltern wissen dies in der Regel aber nicht zu deuten. So war bei Anna Arendts Ultraschalluntersuchung auf dem Bildschirm des Sonographen bereits zu lesen, dass es sich um Hoden handele, die gerade untersucht werden. Zu diesem Zeitpunkt fehlte den Eltern allerdings das Kontextwissen, um diese Bezeichnung einordnen zu können und sie interpretierten diese Angabe als einen nicht weiter zu beachtenden Fehler.

Das Gespräch, in dem dann konkrete Vermutungen über die Diagnose geäußert wurden, wurde von allen interviewten Eltern als überfordernd wahrgenommen. Gerade für Eltern, die über keinerlei Vorwissen in Bezug auf Inter\* verfügten, war die Diagnosevermittlung bzw. die Aufklärung über die Besonderheit

ihres Kindes ein Schock. Tatsächlich können sich einige Elternteile (Frau Arendts und Frau Decker) nicht an alles Gesagte erinnern. Bei beiden folgte ein emotionaler Zusammenbruch. Frau Arendts beschreibt ihre Reaktion auf die Diagnose wie folgt:

*„naja. jedenfalls hat der das erzählt und dann sind wir erstmal rausgegangen. eigentlich wollte ich gar nicht zu Anna gehen, ich wollte sie gar nicht sehen, aber dann hat sie gerade geweint. und dann bin ich doch hin gegangen. und ehm, (.) dann hat die Hebamme aber (.) sie mir abgenommen. weil ich gerne raus wollte, (.) und dann sind wir raus gegangen. und da haben wir dann eine Stunde oder so sind wir draußen rumgelaufen und ich hab geheult, (.) genau. (1) geheult habe=ich. (3)“ (Arendts, Z. 321–326).*

Doch auch Eltern mit (geringem) Vorwissen verlangt die Diagnosestellung einiges ab. Denn grundsätzlich ist das Arztgespräch gekennzeichnet von medizinischen Begrifflichkeiten und der Beratung über die nächsten (möglichen) Schritte. Die Vermittlung der Diagnose wurde von allen interviewten als zu medizinisch erlebt. Frau Berger hatte zum Beispiel das Gefühl, mit medizinischen Begriffen „*zugeschmissen*“ (Berger, Z. 434) zu werden. Selbst Frau Arendts, welche selbst Ärztin ist, konnte den komplexen medizinischen Erklärungen nicht folgen. Der Bundesärztekammer scheint dieses Problem bekannt zu sein. So fordert sie in ihrer Stellungnahme, dass die Aufklärung der Eltern zu mehreren Zeitpunkten stattfinden soll (BÄK 2015), da die Aufnahmekapazität der Eltern zum Zeitpunkt der ersten Diagnosemitteilung eingeschränkt sei und sich die physischen Zusammenhänge (besonders) für Laien sehr komplex darstellen.

Auch Rosa Decker beschreibt die Aufklärung über die Besonderheit ihres Kindes als sehr belastend und unangemessen. So wurde der Familie geraten, die Intersexualität ihres Kindes geheim zu halten. Die Welt sei nicht bereit für Zwitter, so die Erklärung (Decker, Z. 122). Die erste Aufklärung über die Körperlichkeit des Kindes fand in dem Aufenthaltsraum für das Krankenhauspersonal der Station statt. Das anschließende Arztgespräch war unsachlich und unemphatisch. So berichtet Frau Decker, dass die Einleitung in das Gespräch wie folgt lautete: *„Kennen sie Transsexuelle? Ja, Glück gehabt, das ist se nicht“* (Decker, Z. 186). Nach dieser Einleitung begann der Arzt, die menschliche Entwicklung zu erklären und was im Falle des Kindes wohl abweichend passiert sein könnte. Im Anschluss wurde diese Erklärung beispielhaft anhand eines Stromkreislaufes erläutert, bei dem eine Schaltstelle nicht funktioniere. Frau Decker merkte an, dass dies ihr geholfen habe, die Abläufe zu verstehen. Grundsätzlich fühlen sich Deckers in ihren Sorgen allerdings nicht ernst genommen. Besonders der Hinweis darauf, dass sie (als Eltern) nicht betroffen seien, löste bei Rosa Decker Empörung aus. Ihr jetziger Umgang mit ihrem Kind, also die Tabuisierung der Intersexualität, führt sie auf den Moment der Diagnosevermittlung zurück:

*„aber auch bedingt durch unsere Aufklärung. ne, die haben ja ganz klar gesagt. sagen sie das ja keinem. die Menschheit ist nicht bereit dafür. //ja// für Zwitter (.) und ehm, der erste Satz war ja. wir haben Hoden gefunden. Alena ist (.) innerlich ein Junge. oder ist eigentlich ein Junge. danach weiß ich ja erst mal gar nix mehr. //ja// also ehm, (.) schlechter als das was uns da passiert ist ggeht=es gar nicht. //ja// ja. also ich bin mir heute ganz sicher. wenn das alles anders gelaufen wär. wär das auch für uns im Nachhinein. ganz (.) hätte sich alles ganz anders entwickelt“ (Decker, Z. 115–121).*

Dabei muss bedacht werden, dass dies auch als Rechtfertigungsstrategie ihrerseits genutzt werden kann. Demnach hätten ihr die Mediziner\_innen keine andere Wahl gelassen, als ein Tabu aus der Intersexualität des Kindes zu machen. Die grundsätzliche Definitionsmacht der Ärzteschaft sollte dabei allerdings nicht unterschätzt werden. So zeigen Streuli et al. (2014), dass signifikant mehr Eltern einer Operation zustimmen, wenn sie von einer/m Mediziner\_in anstatt von einer/m Psycholog\_in beraten werden.

Die Empfehlungen und Beratungen bezüglich der chirurgischen Eingriffe betrafen sowohl die äußeren Genitalien als auch die Entfernung der Gonaden im Bauchraum. Familie Arendts wurde nahe gelegt, sich neben dem Besuch von unterschiedlichen Fachdisziplinen im Zuge des diagnostischen Verfahrens auch in der Chirurgie vorzustellen:

„[E]r hat- er [der behandelnde Endokrinologe A.K.] hatte sich auch angeboten, (.) //mhm// wenn da noch mal ne Korrektur, man könnte die Schamlippen unten zusammen, (.) also (.) so korrigieren dass die unten zusammen sind, also (.) ne, so=ein bisschen mehr wie Hoden aussehen, (.) eh, und im Nachhinein denke ich mir. (.) das ist totaler Blödsinn, ja. warum soll ich sie denn jetzt (.) zu nem Jungen machen wo sie vielleicht doch später eine Machen sein will, und so, (.) also. er hat das schon angedeutet. aber, (.) und bil- ich jetz- (.) ja. es war für mich klar dass ich da nicht drauf eingehen muss. in dem Moment. also das //ja// da wa- war gar kein Handlungsbedarf da, (.) ja. aber so=ein bisschen, (.) der hätte schon gerne @weiteroperiert@ (.)“ (Arendts, Z. 1102–1111).

Zwar wurde darauf hingewiesen, dass Operationen nicht mehr regelhaft durchgeführt werden, gleichzeitig wurden Eingriffsoptionen angeboten. Dies deutet darauf hin, dass die Diskussion über Veränderungen in der Betreuung/Behandlung von Intersexualität bekannter geworden ist; allerdings wird das Paradigma des Nicht-Operierens als Möglichkeit und nicht als Grundsatz verstanden. Auch Bergers wurden die verschiedenen Optionen von chirurgischen Eingriffen erklärt. Sie hatten allerdings das Gefühl, dass es lediglich Optionen seien und kein Zwang zur Zuweisung ihres Kindes bestehe. Sie empfanden das als einen Wandel innerhalb der Medizin. Auch Familie Decker wurde über die Möglichkeiten verschiedener chirurgischer Eingriffe informiert. Nachdem sie bei der Nachsorge kurze Zeit die Hoffnung hatten, ihr Kind hätte doch kein CAIS – was, wie sich bei diesem Gespräch herausstellte, auf einen Laborfehler zurückging – wurden die Eltern recht schnell über chirurgische Eingriffe informiert. Im Gegensatz zu Arendts nahmen Deckers dies als unhinterfragbare Behandlung wahr, welche eben dazugehört:

„und der (.) haute das so weg (.) klärt uns dann über sämtliche OPs auf. die dann mal irgendwann folgen. Blindendvagina. Erweiterung. Vaginaplastik. eh, Eisen-OB zur Dehnung. und watwei. ich nicht. unser Kind war ein Jahr. //mhm// ne, (.) ich hatte andere Sorgen. darf die rosa anziehen, darf die mit Puppen spielen, (.) muss die mit Autos spielen, //mhm// eh, ne, (.) wo geht die Reise hin für uns“ (Decker, Z. 257–262).

In diesem Zitat werden vor allem zwei Dinge deutlich: Zum einen nimmt Frau Decker die Operationen als Folge der Intersexualität hin, ohne den Nutzen zu hinterfragen und zu verstehen. Es wird deutlich, dass sie sich nicht informiert hat (oder informiert wurde), was diese Operationen bedeuten und welche Konsequenzen diese haben können. Die Operationen tauchen hier aneinandergereiht in einer explizit medizinischen Sprache auf. Durch das darauf folgende „und watwei. ich nicht“ wird deutlich, dass Rosa Decker von dieser Bezeichnungspraxis seitens der Ärzteschaft überfordert ist. Zum anderen macht der Fortgang des Interviews deutlich, dass Frau Decker das Gespräch über Operationen nicht als angemessen und bedarfsgerecht empfunden hat. Wie sie erklärt, hatte sie zu diesem Zeitpunkt andere Sorgen als über die Genitalien ihres Kindes zu sprechen. Ihre Fragen und Sorgen beziehen sich vor allem auf alltägliche Situationen, in denen Geschlecht als wichtig empfunden wird.

Dies spiegelt das grundsätzliche Bedürfnis aller Eltern wider: Sie wünschen sich mehr als nur die medizinische Versorgung ihres Kindes; sie benötigen psychosoziale Unterstützung. Sie möchten in ihren Fragen, Sorgen und Ängsten ernst genommen werden. Dazu gehört auch, dass Ärzt\_innen das Kind nicht nur als interessanten Fall sehen und dass Sprache und Begriffe sensibel und reflektiert genutzt werden. So berichtet Frau Decker, dass sie nach dem Lesen des Berichts der Universitätsklinik regelrecht erschüttert war über die Wortwahl, die dort benutzt wurde:

„auch in dem Bericht von dem UK. Und in- sie kriegen den nach Hause geschickt und dann steht da drin. Alena ist ein ein Jahr und drei Monate alter gutentwickelter Junge. (3) und das ist so eine eh (2) also das müsste verboten werden. also wenn man keine Ahnung hat sollte man nix da dran schreiben. ehrlich. //ja// also diesen Bericht möcht ich am liebsten zerreißen“ (Decker, Z. 533–536).

Zudem wünschen sich Eltern, dass Mediziner\_innen ihnen gegenüber empathisch sind und natürlich, dass keine rechtlichen und emotionalen Grenzüberschreitungen stattfinden. Frau Berger beschreibt ihre Erfahrung dazu wie folgt: „und die Mediziner wie gesagt. die waren jetzt psychosozial jetzt (.) nicht unbedingt sehr hilfreich.“ (Berger, Z. 364–365). Auch Frau Decker betont den Bedarf der psychosozialen Begleitung. Sie stellt diesen sogar über den der medizinischen:

*„also egal (.) eh, wa-was sich entwickelt. wie sich was entwickelt. wie was operiert werden müsste. also jetzt von Medizinischen her. (.) die emo- das Emotionale ist weitaus wichtiger. //ja// also das muss ich wirklich sagen“ (Decker, Z. 81–83).*

Wie sich gezeigt hat, ist die Unterstützung zu Fragen des Alltäglichen für Eltern sehr wichtig. Eine diesbezügliche Beratung ist nicht genuin medizinisch und kann aus diesem Grund ebenso von anderen Personen und Institutionen übernommen werden. Daher ist ein wichtiger Teil der medizinischen Aufklärung der mögliche Verweis auf Selbsthilfverbände oder Beratungsangebote außerhalb des medizinischen Feldes. Rosa Decker zufolge sollte diese allerdings nicht nachgelagert sein, sondern gleichzeitig mit der medizinischen Beratung stattfinden:

*„also er hat sich auch an gewisse Richtlinien gehalten haben. er hat uns dann den Flyer der XY-Frauen gegeben. //mhm// und so (.) eh, aber Richtlinien (.) sind in dem (.) Fall (.) nicht das Wichtigste. //ja// da gehts um (.) ein Auffangen. und um eh, (2) Aufklärung. und (.) vielleicht auch n Trösten mit Sicherheit. aber (.) eh, was da abgegangen ist“ (Decker, Z. 154–157).*

Das Überreichen des Flyers für die Selbsthilfe ist ihr zu wenig. Rosa Decker möchte direkte psychosoziale Hilfe in Anspruch nehmen.

Dennoch ist für Eltern der Austausch mit der Selbsthilfe wichtig. Daher ist es zu hinterfragen, wenn Mediziner\_innen das Vertrauen, das bei jeder Beratung wichtig ist, bereits im Vorfeld untergraben, wie es im Fall von Familie Arendts geschehen ist. Denn Susanne Arendts wurde von einem Arzt „so=ein bisschen gewa::rnt ((lacht)) vor vor den ganz (.) engagierten eh, und eben den. vor so ein bisschen extremen Aktivistin“ (Arendts, Z. 673–674). Die hier unterschwellig vorgebrachte Kritik zielt darauf, die eigene medizinische Deutungsmacht auf dem Gebiet der Intersexualität zu sichern. So wird unterstellt, dass alle, die sich engagieren – also alle, die Kritik am medizinischen System äußern – „extreme Aktivistin“ seien. Darin enthalten ist die Idee, dass Eltern und intersexuelle Menschen, die zufrieden sind, sich nicht aktiv an der Selbsthilfe beteiligen. Es wird so also unterstellt, dass erstens in der Selbsthilfe alle unzufrieden sind und zweitens, dass dies eine Minderheit ist, vor der es zu warnen gilt.

Eltern befinden sich damit in einem Spannungsfeld, da die medizinischen Ansprechpersonen im Rahmen ihrer Deutungsmacht vor der Selbsthilfe warnen, der sie sich möglicherweise gerne zuwenden würden. Gleichzeitig kann die Medizin ihre psychosozialen Anliegen nicht befriedigen, weshalb sie Hilfe woanders suchen. Diese Hilfe ist aber derzeit nur durch die Selbsthilfe gewährleistet, da es keine andere Möglichkeit zur spezialisierten psychosozialen Unterstützung gibt.

### 6.3.2 Nicht-medizinische Beratung/Unterstützung

*„und da reicht das rein medizinische gar nicht. //mhm// und die Mediziner wie gesagt. die waren jetzt psychosozial jetzt (.) nicht unbedingt sehr hilfreich.“ (Berger, Z. 363–365)*

Sowohl innerhalb als auch außerhalb des Krankenhauses oder der Klinik fanden die Eltern nicht-medizinische Unterstützung. Innerhalb des Krankenhauses können verschiedene Akteur\_innen eine beratende oder unterstützende Funktion innehaben. Eine wichtige Ansprechperson für viele Eltern ist die Hebamme. Hebammen können die Mutter schon vor der Geburt begleiten. Im Fall von Familie Arendts nimmt die Hebamme eine wichtige Rolle bei der Begleitung und Betreuung der Eltern ein. Sie ist die erste Person, der sich Susanne Arendts anvertraut und die Informationen – auch über Selbsthilfegruppen – recherchiert.

*„ehm, dann, (.) das dann habe=ich ihr das natürlich auch erzählt, was da raus gekommen ist, (.) und (.) eh. ja. die hat mich, sie war eigentlich die erste die es erfahren hat von allen, (.) weil sie halt die erste war die bei mir war, weil meine Familie nicht hier ist, und ich auch keine Lust hatte mit meiner Familie zu reden, und mit ihr musste ich ja reden, weil sie (.) ja. zu Besuchen kam. und, eh, ja. sie hat mich schön getröstet, erst mal, was nötig war, und dann hat sie mir auch so Informationsblätter zu Selbsthilfegruppen rausgesucht. //ahja// und auch überhaupt Informationen zu Intersexualität“ (Arendts, Z. 124–131).*

Auch Psycholog\_innen werden in manchen Krankenhäusern oder Kliniken hinzugezogen, wenn eine Diagnose aus dem Spektrum DSD gestellt wird. Eltern reagieren allerdings ganz unterschiedlich auf das Angebot, mit einer/m Psycholog\_in zu sprechen. Für manche Eltern kommt das Annehmen des Angebots zu einem Gespräch einer Pathologisierung gleich. Der Bedarf zum psychologischen Gespräch ist in diesen Fällen verknüpft mit der Vorstellung von Schwäche oder gar psychischer Krankheit. Andere Eltern lassen sich auf ein Gespräch ein und profitieren davon, wie das Beispiel von Susanne Arendts zeigt:

*„ist da so eine Psychologin gewesen, wo ich zuerst dacht. ach brauch ich nicht. aber es war eigentlich ganz (.) ganz nett, mit der=ein bisschen zu plaudern und so=ein bisschen meine Bedenken und meine Ängste und meine //mhm// ne, was man so im Kopf hat, so=ein bisschen zu besprechen“ (Arendts, Z. 107–110).*

Ein anderes Beispiel für Unterstützung können (religiöse) Seelsorger\_innen im Krankenhaus sein. Viele Krankenhäuser bieten einen solchen Seelsorgedienst an, der bei Bedarf angefordert werden kann. Familie Berger nutzte diesen Service. Beide Elternteile sind praktizierende katholische Christinnen und kannten den Seelsorger persönlich. Für sie war das Gespräch sehr hilfreich, doch Frau Berger wendet ein, dass sie wisse, dass viele Pastöre Schwierigkeiten mit dieser „unklaren Situation“ (Berger, Z. 391) hätten. Sie bemerkt weiter: „und wenn man dann, (.) professionelle Helfer hat. die auch unwissend sind. //ja// dann ist ungünstig“ (Berger, Z. 396–397).

Anja Berger macht hier auf einen wichtigen Punkt aufmerksam: Die Situation, die entsteht, wenn ein Kind nicht eindeutig dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugeordnet werden kann, bedarf mehr Fähigkeiten bei der Beratung und Unterstützung als eine grundlegende Ausbildung in Gesprächsführung bieten kann. Es bedarf einer geschulten Kompetenz in Bezug auf Geschlechtlichkeit und Selbstbestimmung; es bedarf Personal, welches nicht nur auf allgemeine psychosoziale Bedarfe eingehen kann, sondern auch auf spezielle. Denn die Bedarfe von Eltern intersexueller Kinder unterschieden sich grundsätzlich von denen anderer beratungsrelevanter Gruppen. Der größte Unterschied ist der, dass oft keine medizinische Behandlung nötig ist, da das Kind nicht krank, behindert oder verstorben ist. Sie unterscheiden sich aber vor allem, weil die Eltern nicht mit einem individuellen Schicksal leben müssen, sondern mit einem wirkmächtigen, gesellschaftsübergreifenden Diskurs konfrontiert sind und sie keine Orientierung in Bezug auf Handlungsmöglichkeiten und -strategien haben. Um den Eltern angemessene psychosoziale Unterstützung zu bieten, braucht es Personen, welche adäquat reagieren können. Dazu zählt zum Beispiel ein sicherer Umgang mit Begrifflichkeiten, aber auch eine Zuversicht, welche die Unsicherheit der Eltern auffangen kann.

Außerhalb des Krankenhauses oder der Klinik ist vor allem das Internet die erste Quelle für Eltern, um nach weiteren Unterstützungsangeboten zu suchen. Dort sind alle auf den Verein Intersexuelle Menschen e.V. gestoßen und haben deren Angebote mehr oder weniger genutzt. Neben allgemeinen Informationen zu Intersexualität und den verschiedenen Diagnosen finden sich hier auch autobiografische Berichte von erwachsenen intersexuellen Menschen. Daneben bietet der Verband auch die Aufnahme in eine Elterngruppe an. Zudem gibt es jährliche Treffen der Ortsgruppen Nord und Süd. Manchen Eltern hat schon der erste Kontakt zu anderen betroffenen Familien geholfen. So erzählt Frau Arendts: „und da habe=ich dann, es gibt ja so=ein Erstkontakt. //ja// ehm, und die hat mir aber so lieb geantwortet, und //ja// das war ganz nett und ganz toll“ (Arendts, Z. 383–384).

Doch auch die Berichte von intersexuellen Erwachsenen über ihre Erlebnisse helfen Susanne Arendts weiter. Sie sieht den Austausch mit der Selbsthilfe als eine Möglichkeit herauszufinden, was das Beste für ihr Kind sein könnte:

*„abgeschreckt hat mich das nicht. also es ist natürlich traurig für die Leute, (.) aber es ist (.) gut für mich zu w- also jede Erfahrung von Betroffenen ist gut für mich, um zu lernen wie ich mit meinem Kind umgehen soll. damit es möglichst glücklich wird. ja“ (Arendts, Z. 669–672).*

Doch nicht nur Erfahrungen aus dem Alltagsleben werden geteilt, sondern auch Erfahrungen in Bezug auf die medizinische Behandlung und einzelne Mediziner\_innen. Der Austausch darüber, welche Ärztin

oder welcher Arzt besondere Expertise hat, wird vor allem von Cramers betont. Nach der Erfahrung der uneingewilligten Entnahme einer Gonade misstrauen sie vielen Mediziner\_innen. Durch die Selbsthilfe konnten sie eine Medizinerin finden, bei der sie sich gut aufgehoben fühlen und der sie vertrauen.

Ein weiterer Aspekt wird von Cramers besonders betont, nämlich das Treffen von Peers für ihre Kinder. Ihnen ist es wichtig, dass ihre Kinder nicht das Gefühl haben, außer ihnen gäbe es keine anderen intersexuellen Menschen.

Insgesamt wünschen sich aber alle befragten Eltern bessere und vielfältigere Beratungs- und Unterstützungsangebote. Wichtig wären gut aufgebaute Internetseiten, die vielfältige und gesicherte Informationen bieten. Auch Peer- und/oder Fachberatungsstellen werden gewünscht. Zudem wurde der Bedarf nach kleineren Gruppentreffen – beispielsweise ein Nordrhein-Westfalen-Treffen – geäußert. Frau Decker wünscht sich in diesem Zusammenhang eine Beratung, die langfristig genutzt werden kann. Sie räumt ein: „(.) die alltägliche Situation. die haut einem manchmal einfach die Füße weg. Einfach ma dann irgendwo (.) anrufen zu können. (2) also (.) das wäre gut“ (Decker, Z. 710–712).

Susanne Arendts fügt hinzu, dass eine gesamtgesellschaftliche Aufklärung und Diskussion über Inter\* erforderlich sei. Sie berichtet, wie dies ihr hätte helfen können, den ersten Schockmoment zu überwinden:

*„weil im ersten Moment hatte ich natürlich den Gedanken. oh mein Gott. mein armes Kind wird sein Leben lang gemobbt //mhm// wird keine Kinder haben und wird keinen Partner haben. //mhm// ja, das (.) aber durch die Selbsthilfegruppe und auch durch das Lesen im Internet (.) ehm, habe ich halt gesehen. ne, muss nicht. geht auch anders. //ja// ja. also, besser, (.) die Gesellschaft sollte, sollte besser informiert sein. //ja// das hätte mir auch geholfen. das wäre dann (.) da wäre ich nicht so geschockt gewesen.“ (Arendts, Z. 964–970)*

## 6.4 Psychosoziale Bedarfe der Eltern

Diese Kategorie bündelt die wichtigsten psychosozialen Aspekte, die Eltern immer wieder thematisieren: die Schuld und die Scham, die die Mütter verspüren; die Aushandlung über die Interaktion mit dem sozialen Umfeld; die primären Sorgen bezüglich der Zukunft ihres Kindes und die persönliche Reflexion von Geschlechterverhältnissen.

Zunächst ist festzuhalten, dass die befragten Eltern ganz unterschiedliche Wege seit der Diagnose beschritten haben. Während Familie Arendts und Familie Decker sich erst von dem Moment der Diagnosevermittlung erholen mussten, standen bei Familie Berger und Familie Cramer andere Dinge im Vordergrund. Frau Bergers erste Sorge galt vor allem der Namensgebung. Beide Elternteile wollen mit einem geschlechtsneutralen Namen erreichen, dass dieser die Ausbildung des eigenen Geschlechts ihres Kindes nicht behindert. Cramers waren auf der Suche nach einer guten medizinischen Versorgung. Nach den folgenschweren Erfahrungen im Krankenhaus benötigten sie zuallererst eine kompetente medizinische Ansprechperson.

Fast alle Mütter berichten von Scham bzw. Schuldgefühlen. Diese hängen mit ihrer genetischen Disposition zusammen, welche die Anlagen für CAIS bzw. PAIS vererben kann. Daran geknüpft ist der eigene Vorwurf einer makelhaften oder schlechten Mutter, welche ein versehrtes Baby gebärt. Daran schließen sich auch irrationale Ängste an, wie die, dass die Krankenschwester ihre Schweigepflicht bricht, wie das Beispiel von Susanne Arendts zeigt:

*„ja, genau. ändert alles. und dann (.) ehm, ehm, ja. habe ich auch gesagt. dass ich nicht in dem Krankenhaus bleiben wollte. am liebsten wollte ich gar nicht reingehen. ich hatte tatsächlich ein Schamgefühl, //mhm// ja. was ich jetzt nicht mehr nachvollziehen kann. //mhm// aber, (.) ja. mir war=es dann unangenehm, dass zum Beispiel die (.) da. die eine Kinderkrankenschwester ist mit den im Raum gewesen, als die: ehm, uns. als der Chefarzt uns die Diagnose gesagt hat, (.) und so, das fand ich (1) in dem Moment (.) wo er es gesagt hat sehr unangenehm. //mhm// dass die sich da einfach mit*

*reinmisch. das ist doch (.) das ist doch unser Problem. das hat bitte niemand zu erfahren. ja genau. und ich hatte auch Angst dass (.) dass die (.) also. dass die Ärzte dort (.) ihre Schweigepflicht brechen, und ehm, dass meinen Kollegen irgendwie (.) dass die das zu Ohren bekommen. weil, die eine meinte auch sie kennt einen Kollegen von mir und so was //mhm// ja. das hat- hatte ich im ersten Moment. kann ich jetzt auch nicht mehr. //mhm// oder jetzt sehe ich das auch anders. aber, (.)“ (Arendts, Z. 328–339).*

Auch bei Frau Decker können ähnliche Motive eines Scheiterns gefunden werden. So hätte sie sich gegen ein weiteres Kind entschieden, wenn die Chance der Überträgerschaft größer gewesen wäre. Auch gegenüber ihrem Mann hat sie Schuldgefühle. So berichtet Frau Decker:

*„und als dann die genetische Untersuchung durch war dass ich auch noch Trägerin bin. hat sich natürlich dieses Schuldgefühl (.) eingebrannt. //mhm// ne, also dieses. jetzt bin ich auch noch Schuld da dran. //mhm// es wäre leichter für mich gewesen (.) wäre es eine Spontanmutation gewesen wär (.) //mhm// hört sich jetzt doof an. ne, //mhm// aber war so“ (Decker, Z. 312–316).*

Im Gegensatz dazu steht Frau Cramer. Sie wusste schon früh (vor der Geburt ihres ersten Kindes), dass sie genetische Überträgerin ist. Durch ihre intersexuelle Schwester kennt sie die Diagnose und die spezifische Körperlichkeit, die damit einhergeht. Ihr Kinderwunsch war allerdings viel stärker als die Angst vor der Weitergabe der spezifischen Genetik. Ihr Wissen um die genetische Trägerschaft hat nie zur Infragestellung des Kinderwunsches geführt. Wie schon in anderen Bereichen gezeigt wurde, fällt Frau Cramer immer wieder dadurch auf, dass ihr Erleben, ihre Erfahrungen und ihr Verhalten denen von (vor allem) Frau Arendts und Frau Decker entgegenstehen. Dies liegt vor allem an dem Vorwissen, welches Frau Cramer mitbringt. Durch das Aufwachsen mit einer intersexuellen Schwester war es ihr möglich, sich schon sehr früh und nicht mit direkter Betroffenheit dem Thema zu nähern. Durch diese frühe Auseinandersetzung und durch die Erfahrung der Schwester eröffneten sich für Frau Cramer andere Handlungsräume als für die Familien, welche sich erst mit der Diagnosestellung der Thematik zuwendeten. Dies zeigt sich auch in der Aushandlung des Umgangs mit dem sozialen Umfeld (Freund\_innen, Verwandte oder Nachbarn). Für Familie Cramer besteht weder ein Bedürfnis zur Tabuisierung, noch das Bedürfnis des Austauschs. Die Intersexualität ihrer Kinder tritt in den Hintergrund und ist lediglich von Belang, wenn es um spezifische Effekte geht. Konkret handelt es sich dabei um die regelmäßigen Krankenhausbesuche und um den Wunsch der Kinder nach Mutterschaft. In diesen Momenten bekommt die Körperlichkeit der Kinder Bedeutung. Der Alltag ist allerdings nicht beeinflusst von Sorgen oder Gedanken über Geschlechtlichkeit allgemein oder Intersexualität im Besonderen.

Im Gegensatz dazu beschäftigen sich Susanne und Tom Arendts sehr wohl mit möglichen Strategien eines Umgangs. Diese sind geprägt von dem Wunsch, das Leben des Kindes zu erleichtern. Zudem findet sich bei Frau Arendts noch ein Bedürfnis des Mitteilens. Dabei geht es ihr nicht nur um ihr Kind, sondern es handelt sich um ein generelles Anliegen:

*„und ich hab das Bedürfnis es eigentlich allen zu erzählen. also ganz am Anfang nicht, da hatte ich es bloß meiner Schwester per SMS geschrieben, und die hat=es dann auch weitergeleitet an meine Eltern. durfte sie. //mhm// äh und. ja. (.) und nach und nach habe ich dann erst weitererzählt, (.) und jetzt habe ich richtig das Bedürfnis es (.) ganz vielen Leuten zu erzählen und bin ein bisschen. und lass mich ein bisschen bremsen, eh, unter anderem von den Erfahrungen von den Eltern aus der Selbsthilfegruppe. weil die zum Teil sagen, ja ihre K- Kinder wollen gar nicht dass es alle wissen. ja. trotzdem habe ich irgendwie das Bedürfnis (.) allen das zu erzählen. erstmal um allen, (.) ins Gedächtnis zu rufen. sowas gibt es //mhm// und sowas ist überhaupt nicht schlimm“ (Arendts, Z. 569–578).*

Susanne Arendts hat das Bedürfnis, über Intersexualität zu sprechen und sich auszutauschen. Sie empfindet es als ein spannendes Thema und nicht zuletzt ist sie auch stolz auf die Besonderheit ihres Kindes. Um eine gute Umgangsstrategie zu entwickeln, sprach Susanne Arendts mit weniger guten Freund\_innen, um deren Reaktion „auszutesten. //mhm// ja; und auch um zu üben wie ich das Leuten erzähle. //mhm// ja. das ist nämlich gar nicht einfach. denen das zu Erzählen, ohne dass die geschockt sind. weil sie sollen

*nicht geschockt sein (.)*" (Arendts, Z. 538–540). Im Gegensatz dazu steht die Strategie des Vaters. Er will das Thema nicht tabuisieren, aber er

*„will einfach dass sie ohne ein Handicap durch=das Leben geht, (.) und nicht immer so besonders begutachtet wird. sondern die gleichen Chancen und sich den gleichen Herausforderungen stellen muss wie alle anderen, und ehm. ich glaube bis sie dann in dem Alter ist wo sie=es realisiert, da kann man auch mit ihr drüber sprechen. und dass dann wenn sie möchte es thematisieren“* (Arendts, Z. 587–591).

Beiden Familien ist es allerdings ein Anliegen, dass ihr Kind nicht als krank wahrgenommen wird. Sie empfinden Mitleid als unangenehm und unpassend. Auch Cramers betonen, dass ihre Kinder gesund seien. Dies versuchen sie auch ihren Kindern zu vermitteln: *„des is auch mein Anliegen. den- so nach und nach. ohne sie jetzt (.) zu ängstigen oder die zu verunsichern. denen (.) einfach zu vermitteln. (.) du bist so wie du bist und so bist du richtig. und so ist alles gut. und fertig“* (Cramer, Z. 2274–2276).

Dem gegenüber steht Familie Decker. Hier wird die Intersexualität des Kindes tabuisiert. Weder das Kind selbst, noch Bekannte oder Freund\_innen wissen darum. Auch zwischen den Ehepartnern ist die Intersexualität und deren Konsequenzen kaum ein Thema. Obwohl der Mann versichert, er habe sich in der Situation zurechtgefunden, zweifelt Rosa Decker an seiner Aussage:

*„Interviewerin: und ihr Mann. wie geht der damit um.*

*Frau D.: datis wie et is. kann man nix machen. //ja// ich glaub ihm das nicht. //pragmatisch//ich glaub ihm das wirklich nicht. ich glaub ihm das von Anfang an nicht. weil ich ja wei. dass der nix schlimmer als schwul und lesbisch findet. aber er versichert mir immer wieder. es is wie et is. und es is ok. //mhm// aber, (.) auch ich merke (.) ihm ist besonders wichtig (.) dass sie nicht auffällt, dass sie sich (.) //mhm// ruhig verhält. Dass sie sich besser unterordnet. also wir haben beide dieses (.) ne, //kein Aufsehen erregen// ja. und (.) das ist so schade für sie. //mhm// ne, wir hatten da nie Gelassenheit hinter“* (Decker, Z. 1385–1393).

Frau Decker vergleicht die gelebte Tabuisierung mit einem Trauerprozess, bei dem eine Person das Bedürfnis hat zu sprechen und die andere Person nicht. Dies führt nicht nur zu einem schwierigen Verhältnis gegenüber dem Kind, vor dem man etwas verbirgt, sondern auch zu Konflikten innerhalb der Paarbeziehung:

*„das ist fast wie trauern. wenn einem sowas passiert. //mhm// und jeder geht so anders damit um. //ja// also das habe ich bei uns auch so empfunden. ne, man spricht nicht drüber. oder man spricht viel drüber. Aber jeder geht ganz anders damit um, und auch diese Wut dass der andere damit anders umgehen kann. also so muss dat (.) muss das mit trauern sein“* (Decker, Z. 1754–1758).

Hier zeigt sich, wie schwer die Situation für die Familie zu bewältigen ist. Das Tabu, welches von Seiten der Medizin gefordert wurde, wird unhinterfragt übernommen und durch den familiären Konservatismus und die Unwissenheit bzw. den fehlenden Austausch mit anderen Eltern gestützt.

Rosa Decker empfindet diese Angst, die durch die Ungewissheit hervorgerufen wird, als „unüberwindbar“ (Decker, Z. 1750):

*„also diesen Berg, //ja// diese Angst, das ist so ein (.) Klops den du mit di- dieses //ja// also ich empfinde das schon fast als unüberwindbar. Diese Vorstellung die du aufbaust. wie ist das dann. //ja// und wie wird das. und was sagt der, //alle Szenerien durchspielen// so. und ich glaub das tut überhaupt nicht gut.“* (Decker, Z. 1749–1752)

Die Tabuisierung und die Angst minimieren die Handlungsfähigkeit der Mutter. Sie setzt sich weder gegen den Mann noch gegen die Familie durch, welche beide das Tabu aufrechterhalten wollen. Sie schafft es nicht, ihr Kind aufzuklären, obwohl sie weiß, dass ihr Kind das Recht auf das Wissen über die eigene

Körperlichkeit hat. Außerdem ist ihr klar, dass die Geheimhaltung sowohl für sie persönlich als auch für die ganze Familie kaum noch (psychisch) auszuhalten ist.

Cramers hingegen versuchen, die Aufklärung über die Konsequenzen der Körperlichkeit ihren Kindern anlassbezogen zu vermitteln:

*„naja. gut. man versucht halt den (.) jetzt so (.) häppchenweise den immer so bisschen mit auf den Weg zu geben, in dem man dann bei Gelegenheit schon mal sagt. dass es ja. (.) auch andere Möglichkeiten gibt @an Kinder zu kommen@ //ja// als die gerade selber auf den Weg zu bringen. und ne, (.) versucht die eben dafür bisschen zu sensibilisieren. dass auch andere Möglichkeiten da sind. //mhm// also dat wissen=se so noch net. ne, //mhm// darauf wartet man dann (.) die Gelegenheit wahrscheinlich ab //mhm// oder die Reife vielleicht auch. //ja// ja. das is so wat ich jetzt am am schlimmsten eigentlich empfinde an der Sache. ansonsten (.) sag ich die Kinder sind gesund“ (Cramer, Z. 655–663).*

Ute Cramer spricht hier eine Schwierigkeit an, die alle Eltern umtreibt: Den eigenen Kindern zu erklären, dass sie keine biologischen Kinder zeugen oder gebären können. Dieses Faktum wird von allen als die schwerwiegendste Konsequenz der Intersexualität wahrgenommen. Vor allem Situationen, in denen die Kinder ‚Mutter‘ spielen, sind für die Eltern schwierig. Sie wissen um die Unfähigkeit der Kinder, biologische Elternteile zu werden und weisen in solchen Situationen ihre Kinder darauf hin, dass es andere Formen der Mutterschaft gibt. Bisher hat aber kein Elternteil dem eigenen Kind sagen können, dass es nicht die Fähigkeit zu gebären oder zu zeugen hat.

Weniger Probleme haben die Eltern mit einer anderen geschlechtlichen Identifikation des Kindes. So betont Ute Cramer: *„wenn se jetzt irgendwie sagen würden. irgendwie fühl ich mich net wohl in meiner Rolle. würde man ja auch anders (.) handeln. dann wäre es halt anders“* (Cramer, Z. 921–922). Auch Susanne Arendt schätzt ihre Reaktionen so ein, dass sie kein Problem damit hätte, wenn ihr Kind ein anderes Geschlecht annehmen würde, als das, was ihm zurzeit zugeschrieben wird:

*„also im Moment bin ich tatsächlich so geerdet und so @selbstbewusst@. ((lacht)) aber das war natürlich am Anfang nicht so. eh, dass ich mir denke. och das ist doch gar nicht so schlimm. dann muss sich eben meine Umwelt und ihre Umwelt umstellen, (.) ehm, liegt sicher auch daran dass ich in der Selbsthilfegruppe ein Elternpaar und das Kind dazu getroffen habe, (.) das sich mit zehn oder elf oder zwölf oder so. //mhm// entschieden hat von heute auf morgen kein Mädchen sondern ein Junge zu sein. //mhm// ja, und das geht gut. //ja// also. für mich kein Problem. und ehm, (.) ich werde sie so erziehen dass ihr das auch egal ist //ja// wie @die anderen darauf reagieren@“ (Arendts, Z. 879–886).*

Die Ängste der Eltern bezüglich der Zukunft ihrer Kinder beziehen sich, wie beschrieben, vor allem darauf, dass ihre Kinder keine biologischen Eltern werden können. Doch auch die Angst, dass ihr Kind keinen Partner oder keine Partnerin finden könnte, treibt die Eltern um. Erich und Ute Cramer beschäftigt allerdings auch die (körperliche) Entwicklung während der Pubertät der Kinder. Hier kann es bei PAIS zu Veränderungen kommen, welche eventuell nicht zum derzeitigen Geschlecht des Kindes passen. Alle drei Kinder der Cramers wachsen als Mädchen auf und müssen sich in der Pubertät entscheiden, ob sie ihre Gonaden behalten möchten oder ob sie sie operativ entfernen lassen. Diese Entscheidung beeinflusst eine mögliche Ausbildung von sekundären Geschlechtsmerkmalen wie Bartwuchs oder Stimmlage. Ute Cramer sieht dieser Phase mit Sorge entgegen:

*„M: ja::dat wird natürlich auch (.) ich sag jetzt ma Pubertät. da wird alles recht schwierig werden. ne, (.) wenn=se sich irgendwann mal entscheiden müssen. lass ich mich operieren oder lass ich mich net operieren bleib ich einfach so //ja// wie ich jetzt gerade bin oder, (.) wat lass ich machen wie viel muss ich machen lassen“ (Cramer, Z. 668–671).*

Ein weiterer wichtiger Aspekt der elterlichen Entwicklung ist die Reflexion von gesellschaftlichen Vorstellungen von Geschlecht. Sowohl Arendts als auch Cramers und Bergers sehen Geschlecht nicht als

starre Kategorie, die in einer bestimmten Weise gefüllt werden muss. Auch können mit der Intersexualität des Kindes neue Reflexionen angestoßen werden. So berichtet Tom Arendts, dass er politische Debatten um Gender Mainstreaming mittlerweile anders wahrnehme als vor der Geburt des Kindes. Susanne Arendts geht es ähnlich. Die Diskussion um geschlechtergerechte Sprache beurteilt sie nun anders als zuvor, da sie am eigenen Beispiel merkt, wie wirkmächtig Sprache sein kann. Auch ihre eigenen Geschlechterrollen werden von den Arendts reflektiert. So verortet sich Susanne Arendts ungefähr bei *„siebzig oder achtzig Prozent Frau. //mhm// und zwanzig dreißig Prozent Mann“* (Arendts, Z. 877) und überlegt, ob es Anna wohl ähnlich gehen wird: *„na und vielleicht ist das später bei ihr genau so. sie ist vielleicht sechzig Prozent Mädchen und vierzig Prozent Junge“* (Arendts, Z. 877–879). Auch Cramers sehen enge Geschlechterkategorien als veraltet an. Für sie macht nicht die Wahl des Spielzeugs das Geschlecht des Kindes aus, sondern die eigene Identität. Familie Decker hingegen reflektiert die Geschlechterrollen nicht und ist verunsichert, was Inter\* für das Rollenverhalten bedeutet. Daher rührt auch die Frage der Mutter danach, ob ihr Kind nun mit Autos spielen müsse.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die psychosozialen Bedarfe der Eltern einstellungsabhängig sind. Je offener eine Familie mit der Intersexualität umgeht, desto mehr stehen Fragen, die das Kind betreffen, im Vordergrund. Kann sich eine Familie allerdings schwer von gesellschaftlichen Normvorstellungen lösen, brauchen sie vor allem emotionale Unterstützung, die ihnen hilft, sich dem Thema zu öffnen und Normalität als statistische Verteilung und nicht als Kategorie von ‚richtig‘ oder ‚falsch‘ zu begreifen. Für alle Eltern ist es allerdings wichtig, dass es Anlaufstellen gibt, an die sie sich mit ihren individuellen Fragen und Bedürfnissen wenden können, egal in welcher Situation sie sich gerade befinden. Besonders der Austausch mit Peers wird als gewinnbringend beschrieben.

## ZUSAMMENFÜHRUNG DER ERGEBNISSE

Im Folgenden werden die Analysen der Interviews mit den Mediziner\_innen (5. Kapitel) und den Eltern (6. Kapitel) zusammengeführt, um Verbesserungsmöglichkeiten der gesundheitlichen Versorgung von intersexuellen Kindern in Nordrhein-Westfalen aufzeigen zu können. Im Anschluss werden die Ergebnisse der Studie in Handlungsempfehlungen übersetzt (8. Kapitel).

### 7.1 Psychosoziale Bedarfe der Eltern (an)erkennen

Wie sich gezeigt hat, ist die Diagnosestellung des Kindes für viele Eltern ein einschneidendes Erlebnis. Für Eltern, die zuvor noch nie mit dem Thema Intersexualität in Berührung gekommen sind – und es kann davon ausgegangen werden, dass dies die meisten Eltern betrifft –, überwiegen Gefühle der Sorge und Hilflosigkeit (vgl. 6.3.1). Diese werden allerdings nur in seltenen Fällen von den Mediziner\_innen wahrgenommen. So ist davon auszugehen, dass die psychosozialen Bedürfnisse der Eltern, auch wenn die Betroffenen als „unkompliziert“ (Kruck, Z. 1040; Z. 1793) und „gefasst“ (Kruck, Z. 1082) gelten, weitgehend ausgeblendet werden (vgl. 5.5). Denn für Eltern bedeutet eine Diagnose aus dem Spektrum der Intersexualität mehr als nur ein Befund, welcher die Körperlichkeit ihres Kindes betrifft: Neben der Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen der Diagnose (Gebär- oder Zeugungsunfähigkeit, mögliches erhöhtes Krebsrisiko, unvorhersehbare Veränderungen des Körpers in der Pubertät etc.), ist vor allem die Auseinandersetzung mit der Geschlechtlichkeit des Kindes für die Eltern schwierig. Denn mit der Geburt eines intersexuellen Kindes wird die Gewissheit der binären Geschlechtertrennung hinterfragt.

### 7.2 Kompetenzen reflektieren

Der dadurch entstehenden Unsicherheit kann auf verschiedene Art und Weise begegnet werden. Lange Zeit war es üblich, das Kind zu pathologisieren und ihm durch operative Maßnahmen ein Geschlecht zuzuweisen. Da sich gezeigt hat, dass dieser Umgang mit Intersexualität in physischer wie psychischer Hinsicht problematisch ist, werden nun auch seitens der Medizin andere Lösungswege bevorzugt. Zwar lassen sich noch immer Ideen der „*optimal gender policy*“ (vgl. 5.1.1) finden; die vorliegende Studie zeigt jedoch, dass vor allem im Bereich der zuständigen Fachdisziplinen ein grundsätzliches Umdenken eingesetzt hat (vgl. 5.2).

Es zeigen sich allerdings klare Unterschiede hinsichtlich der Erfahrungen, die die Eltern mit der medizinischen Versorgung gemacht haben. Denn während die im Rahmen der Studie interviewten Mediziner\_innen sich schon längere Zeit mit der Thematik Inter\* – und damit einhergehend auch mit der Selbsthilfe und dem politischen Diskurs – befassen, sind die Eltern zunächst vornehmlich auf Ärzt\_innen getroffen, die diesbezüglich kaum oder keine Fachkompetenz vorzuweisen haben. Dies impliziert, dass eine Reflexion der gängigen Behandlungsstandards nicht stattfindet und die Eltern nicht nach den neusten Erkenntnissen beraten werden, da die behandelnden Ärzt\_innen die neuen Richtlinien oder Stellungnahmen schlichtweg nicht kennen. Aus diesem Grund kam es immer wieder zu rechtswidrigem und grenzüberschreitendem Verhalten (vgl. 6.2.4).

Doch nicht nur die akuten Grenzüberschreitungen werden von Eltern als unempathisch und mitunter als traumatisierend wahrgenommen. Eltern erhoffen sich von den Mediziner\_innen Transparenz und Offenheit. Dazu gehört auch die Fähigkeit, sich einzugestehen, dass die eigene fachliche Kompetenz in manchen Fällen nicht ausreicht. Der Wunsch, dass Ärzt\_innen ihre fachlichen Grenzen erkennen, wird auch von den interviewten Mediziner\_innen geäußert. Sie haben viele Patient\_innen übernommen, welche nach einer unsachgemäßen Behandlung von fachlich nicht genug ausgebildeten Kolleg\_innen zu ihnen überwiesen wurden.

### 7.3 Versorgung organisieren

Ein weiterer Aspekt, den Eltern als belastend empfunden haben, ist die Organisation der verschiedenen Termine auf verschiedenen Stationen, manchmal sogar in anderen Städten. Damit einher gehen unterschiedliche Ansprechpersonen und teils auch eine schlechte Kommunikation unter den einzelnen Disziplinen (vgl. 6.2). Eine/r der interviewten Mediziner\_innen hat einen Weg gefunden, den Eltern hier Erleichterung zu verschaffen. Sie/er fungiert als ein/e Lots\_in, die alle Termine koordiniert und damit auch alle Informationen sammelt. So behält sie/er nicht nur den Überblick über alle diagnostischen Ergebnisse, sondern ist auch zentrale Ansprechperson bei Fragen jeglicher Art. Dies erspart den Eltern sowohl Zeit als auch Stress. Zudem weiß sie/er um die psychosozialen Bedarfe der Eltern und berät nicht nur in medizinischen, sondern auch in alltagsrelevanten Fragen. Dazu gehört zum Beispiel die Aufklärung des Kindes, Erziehungsfragen bezüglich des Geschlechts, aber auch, wie Eltern auf Fragen der Nachbarn zum Geschlecht ihres Kindes reagieren können.

### 7.4 Bedarfsgerecht beraten

Das Bedürfnis der Eltern nach Austausch und Beratung außerhalb des medizinischen Systems ist groß (vgl. 6.4). Durch die gesellschaftliche Tabuisierung von Intersexualität fehlen in der Regel Handlungs- und Deutungsoptionen – welche Möglichkeiten des Umgangs es gibt und welche Strategien sich als besser oder schlechter erwiesen haben, ist demnach kein Bestandteil des elterlichen Wissensvorrates. Doch auch Mediziner\_innen mangelt es an dieser Expertise. Aus diesem Grund stellt der Austausch mit anderen Eltern und intersexuellen Menschen – die sogenannte Peer-Beratung bzw. Selbsthilfe – eine große Bereicherung dar. Um den Bedürfnissen und Kompetenzen der Beteiligten gerecht zu werden, wäre eine engere institutionelle Verknüpfung von Beratung und Diagnosestellung wünschenswert. Dazu wäre es erforderlich, medizinische Kompetenzzentren als Diagnosezentren auszubauen und gleichzeitig Beratungsstrukturen zu schaffen, die vor allem am Kindeswohl orientiert sind. Hier könnte auf flächen-deckende (Regel-)Beratungsstellen zurückgegriffen werden, die mit finanzieller Unterstützung ausgebildete (Peer)Beratung anbieten. Würde dieses Beratungskonzept mit der Einrichtung einer medizinischen Lots\_innenstelle am Diagnosezentrum kombiniert, könnten viele Lücken in der Versorgung von intersexuellen Kindern geschlossen werden.

### 7.5 Zentren bilden

Die Institutionalisierung der Diagnosezentren könnte sich dabei an der Einstufung des *Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen* orientieren. Dieser wurde vom Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) erstellt und unterscheidet dort zwischen Typ A-, B- und C-Zentren. Typ A-Zentren sind dadurch gekennzeichnet, dass sie vor allem Forschung und Lehre betreiben, aber auch in die Versorgung eingebunden sind; Typ B-Zentren legen ihren Fokus auf die Diagnostik und mögliche Behandlung als auch auf Informations- und Wissensmanagement, Vernetzung und patient\_innenorientierte Forschung; Typ C-Zentren sind vor allem Kooperationszentren und sollen die ambulante Versorgung sicherstellen (vgl. NAMSE 2013). Diese Orientierung wird auch in der Stellungnahme der Bundesärztekammer zur Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit „*Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of sex development/DSD)*“ empfohlen (BÄK 2015). Sicherzustellen ist im Falle von Intersexualität vor allem, dass alle Krankenhäuser und Kliniken, die nicht der Kategorie A oder B angehören, soweit informiert werden, dass sie an diese weiterverweisen und selbst weder Beratung noch mögliche Behandlungen durchführen.

### 7.6 Kosmetische Genital-Operationen verbieten

Erforderlich erscheint jedoch vor allem die rechtliche Regelung eines Verbots von kosmetischen Operationen an intersexuellen Kindern. Nicht nur, dass diese Praxis gegen geltendes Recht verstößt (Kolbe 2010);

es zeigt sich auch, dass uneingewilligte Operationen erhebliche negative Folgen auf die Gesundheit der operierten Person haben können (Bora 2012; Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007).

Zudem verdeutlicht die vorliegende Studie, dass ein Verbot von kosmetischen Operationen einen mehrfach positiven Effekt haben kann. So schildern alle Eltern, dass ihre Sorgen und Nöte nur bedingt mit der Körperlichkeit ihres Kindes zusammenhängen. Sobald sie wissen, dass ihre Kinder keine gesundheitlichen Einschränkungen haben, fokussieren sie sich auf alltägliche Praktiken und wie diese bewältigt werden können. Dennoch werden ihnen (teilweise) Operationen nahegelegt, die klar als kosmetische Eingriffe zu betrachten sind (Vaginaleingangsplastik oder Anlegen einer Neovagina). Diese Entscheidungen sind höchstpersönlich und sollten daher aus rechtlichen und ethischen Gründen nur von der betroffenen Person gefällt werden (*“informed consent”*, vgl. Sabisch 2016). Die rechtliche Implementierung des *informed consent* bzw. einer *full consent policy* bei kosmetischen Operationen im Fall von DSD-Diagnosen würde nicht nur die Operationen verhindern, die auf Geheiß der Ärzt\_innen durchgeführt werden sollen, sondern es würde auch die Eingriffe verhindern, die von Eltern gefordert werden (vgl. Kapitel 5.4.2). Aus diesem Grund entlastet ein gesetzliches Verbot auch die behandelnden Mediziner\_innen, da ihnen eine gewichtige Entscheidung abgenommen wird.

Das von medizinischer Seite angeführte Argument, welches Operationen befürwortet, da die Eltern ihr Kind sonst nicht annehmen und lieben können, kann aus sozialwissenschaftlicher Perspektive zurückgewiesen werden. Wie die vorliegende Studie zeigen konnte, liegen die Probleme und Schwierigkeiten in der ‚Andersheit‘ des Kindes und diese ist nicht (nur) auf den Körper bezogen. Eltern sind unsicher und brauchen mögliche Orientierungsmuster. Wird das Kind operiert und dem männlichen oder weiblichen Körper angepasst, sorgt das nicht grundsätzlich zu einer Auflösung des Konflikts der Eltern. Das Kind bleibt ‚anders‘, daran ändert ein angepasster Körper nichts. Eltern brauchen Zeit und gute Begleitung, um ihren Weg zu finden, mit der Situation umzugehen. Manchen Eltern fällt die Orientierung leichter, anderen schwerer. Doch die Unsicherheit der Eltern kann nicht als Argument für eine kosmetische Operation herangezogen werden.

## 7.7 Öffentlichkeitsarbeit verstärken

Insgesamt wünschen sich alle Interviewten – Eltern wie Mediziner\_innen – einen offeneren und toleranteren gesellschaftlichen Umgang mit Inter\*. Langfristig kann die Situation für Eltern und Kinder durch Öffentlichkeitsarbeit und (sozialwissenschaftliche/sozialpsychologische) Forschung verbessert werden. Würde es mehr Studien über die Lebenszufriedenheit, Strategien des Umgangs oder Erfahrungen von intersexuellen Kindern und deren Familien geben, könnte das so produzierte Wissen wieder in die Versorgung und Beratung von Eltern und Kindern einfließen.

Zudem sollte der Wissenstransfer in der Schule gestärkt werden, indem Inter\* ein Teil des Unterrichts wird. So könnte in (biologischen) Schulbüchern über weitere Varianten des Geschlechts gesprochen werden, ohne diese zu pathologisieren. Auch sexuelle Aufklärungsarbeit sollte durch den Themenbereich ‚geschlechtliche Vielfalt‘ angereichert werden. Dies dient nicht nur dazu, zukünftige Eltern für das Thema zu sensibilisieren, sondern kann ganz konkret vor Ausgrenzung und Diskriminierung in und außerhalb der Schule schützen.

## HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Die hier aufgeführten Handlungsempfehlungen beziehen sich ausschließlich auf die im Rahmen des Projekts erhobenen und ausgewerteten Daten. Weiterführende Forderungen und Empfehlungen, wie zum Beispiel bezüglich des Personenstandsrechts oder dem Off-Label-Use von Medikamenten, werden aus diesem Grund nicht berücksichtigt. Die Handlungsempfehlungen wurden im Rahmen der Projektbeiratstreffen diskutiert und formuliert.

### 1. Rechtliche Erfordernisse

Im Rahmen des Projekts wurde durch die Interviews mit Eltern und Ärzt\_innen deutlich, dass ein Verbot von kosmetischen Operationen an nichteinwilligungsfähigen Personen erforderlich ist. Die Gründe hierfür sind:

- Wahrung des Kindeswohls bzw. der Kinderrechte, insbesondere des Selbstbestimmungsrechts des Kindes (*informed consent*);
- Entlastung der Ärzt\_innen und Eltern bei der Entscheidungsfindung;
- Anerkennung seitens der Eltern bzw. ein offener und enttabuisierender Umgang mit Intersexualität führt zu einem positiven Selbstbild und Körpererleben des Kindes (Tabuisierung und Verheimlichung haben dagegen einen vielfach negativen Effekt).

### 2. Institutionelle Erfordernisse

Um die Versorgungssituation der Betroffenen zu verbessern, wird in der S2k-Leitlinie „*Varianten der Geschlechtsentwicklung*“ (Krege/Eckoldt/Richter-Unruh 2016, S. 7 u. 13) und in der Stellungnahme der Bundesärztekammer „*Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of sex development, DSD)*“ (BÄK 2015, S. 10) die Einrichtung von Kompetenzzentren oder -Netzwerken vorgeschlagen. Im Anschluss daran lassen sich anhand der vorliegenden Studie folgende Präzisierungen vornehmen:

- Kompetenzzentren sollten als Diagnosezentren gestärkt werden;
- Bereitstellung von Beratungsräumen im Krankenhaus/Zentrum, keine ‚Tür und Angel‘-Gespräche;
- Aufklärung, Beratung und psychosoziale Unterstützung sollte von nicht-medizinischen Fachbereichen übernommen werden (z. B. nicht-konfessionelle Regelberatung);
- Beratung muss am Kindeswohl orientiert sein; *informed/full consent policy* sollte als Handlungs- und Beratungsmaxime gelten; die Stärkung des Familienzusammenhalts sowie die Enttabuisierung sind dabei zentral; Beratung sollte langfristig angelegt bzw. begleitend sein;
- Einrichtung einer nicht-medizinischen ‚Lots\_innen-Stelle‘;
- Lots\_innen sollten eng mit der Medizin zusammenarbeiten und Expertise in diesen Bereichen aufweisen, eine aufsuchende und ergebnisoffene Beratung anbieten und die Begleitung und Koordination der medizinischen Versorgung übernehmen.



Grundsätzlich sollten Informationen in einfacher Sprache verfasst sein und an alltagsweltlichen Themen ansetzen:

- Internetseite entwerfen, welche alltagsrelevante, psychosoziale und medizinische Aspekte aufgreift;
- strategische Verlinkung der Internetseite (Regelberatung, Krankenhäuser, Fachgesellschaften);
- Wikipedia-Artikel überarbeiten und in das Konzept integrieren;
- Broschüre/Faltblatt in einfacher Sprache, welche alltagsrelevante Aspekte anspricht (siehe Anhang I.).

Die Ausbildung/Weiterbildung von Mediziner\_innen, Psychologischen Psychotherapeut\_innen, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut\_innen und Pflegepersonal sollte das Thema „Varianten der geschlechtlichen Entwicklung“ beinhalten.

Wichtig erscheint zudem, dass Kategorie C-Einrichtungen (Kooperationszentren) auf B-Institutionen (Fachzentren) und A-Institutionen (Referenzzentren) verweisen.

Nicht zuletzt sollte medizinisches Personal im Umgang mit Betroffenen und Angehörigen geschult werden (Kommunikations- und Vermittlungskompetenzen; Verweise auf Lots\_innen und/oder Selbsthilfe).

### **3. Gesellschaftliche Erfordernisse**

Die Erhebung der psychosozialen Bedarfe der Eltern verdeutlicht, dass gesellschaftliche Diskurse über Geschlecht und Intersexualität weitreichende Folgen für die einzelnen Familien haben. Vor diesem Hintergrund werden folgende Empfehlungen ausgesprochen:

- Einarbeitung von geschlechtlicher und sexueller Vielfalt in den regulären Lehrplan;
- Aufklärung im Unterricht;
- Implementierung von geschlechtlicher Vielfalt in die Regelberatung.

## LITERATURVERZEICHNIS

- Bora, Alfons (2012): *Zur Situation intersexueller Menschen. Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates*. Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Bundesärztekammer (BÄK) (2015): *Stellungnahme der Bundesärztekammer – Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)*. Verfügbar unter: [http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn\\_DSD.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/BAeK-Stn_DSD.pdf) [Zugriff: 05.10.2017].
- Brinkmann, Lisa/ Schweizer, Katinka / Richter-Appelt, Hertha (2007): „Geschlechtsidentität und psychische Belastung von erwachsenen Personen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex Studie“, in: *Zeitschrift für Sexualforschung* 20(2), 129–144.
- Deutscher Ethikrat (2012): *Intersexualität. Stellungnahme*. Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Dietze, Gabriele (2003): „Allegorien der Heterosexualität. Intersexualität und Zweigeschlechtlichkeit“, in: *Die Philosophin* 14(29), 9–36.
- Gregor, Anja (2015): *Constructing Intersex. Intergeschlechtlichkeit als soziale Kategorie*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Grover, Sonia (2012): „Gynäkologische Aspekte im Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“, in: Schweizer, Katinka/Richter-Appelt, Hertha (Hg.): *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Gießen: Psychosozial Verlag, S. 311–344.
- Hiort, Olaf (2005): „Differentialdiagnostische Überlegungen bei Intersexualität“, in: *Kinderärztliche Praxis* 76(5), 276–282.
- Holterhus, Paul-Martin (2012): „Prägung des menschlichen Genoms durch Androgene“, in: Schweizer, Katinka/Richter-Appelt, Hertha (Hg.): *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Gießen: Psychosozial Verlag, S. 69–83.
- Holterhus, Paul-Martin/Köhler, Birgit/Korsch, Eckhard/Richter-Unruh, Annette (2007): *Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ). Störungen der Geschlechtsentwicklung*. Printfassung.
- Intersexuelle Menschen e. V. (2008): *Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)*. Verfügbar unter: [http://www.im-ev.de/pdf/Schattenbericht\\_CEDAW\\_2008-Intersexuelle\\_Menschen\\_e\\_V.pdf](http://www.im-ev.de/pdf/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf) [Zugriff: 20.02.2017].
- Hurrelmann, Klaus/Richter, Matthias (2013): *Gesundheits- und Medizinsoziologie*. 8. überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Juventus Verlag.
- Kleinert, Evelyn (2014): „Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zum Thema Intersexualität und ihr Echo bei Betroffenenverbänden und in der Politik“, in: *psychosozial* 135(37), 17–25.
- Klöppel, Ulrike (2010): *XXOXY ungelöst. Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zu Intersexualität*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Klöppel, Ulrike (2012): „Intersex im Fokus der Wissenschaft – Anregungen für eine respektvolle Forschung“, in: Lenz, Ilse/Sabisch, Katja/Wrzesinski, Marcel (Hg.): *Anders und Gleich in NRW –*

- Gleichstellung und Akzeptanz sexueller und geschlechtlicher Vielfalt*, S. 92–95. Verfügbar unter: [http://www.netzwerk-fgf.nrw.de/fileadmin/media/media-fgf/download/publikationen/Studie-15-Netzwerk-FGF-Vielfalt\\_aktuell.pdf](http://www.netzwerk-fgf.nrw.de/fileadmin/media/media-fgf/download/publikationen/Studie-15-Netzwerk-FGF-Vielfalt_aktuell.pdf) [Zugriff: 20.02.2017].
- Klöppel, Ulrike (2016): „Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kleinkindalter“, in: Sabisch, Katja/Klöppel, Ulrike/Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien (Hg.), *Bulletin Texte* 42. Verfügbar unter: [https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/genderbulletins/texte-42/kloepfel-2016\\_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen](https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/genderbulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen) [Zugriff: 20.02.2017].
  - Kolbe, Angela (2010): *Intersexualität, Zweigeschlechtlichkeit und Verfassungsrecht. Eine interdisziplinäre Untersuchung*. Baden-Baden: Nomos.
  - Krege, Susanne/Eckoldt, Felicitas/Richter-Unruh, Annette (2016): *S2k-Leitlinie – Varianten der Geschlechtsentwicklung*. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 174/001.
  - Krege, Susanne/Hauffa, Berthold/Rübben, Herbert (2000): „Leitlinien zur Diagnostik und Therapie bei Störungen der sexuellen Differenzierung“, in: *Der Urologe* 39(1), 71–77.
  - Krege, Susanne/Moss, Anja (2016): *Leitlinienreport zur S2k-Leitlinie: Varianten der Geschlechtsentwicklung*. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 174/001.
  - Mayring, Philipp (2000): „Qualitative Inhaltsanalyse“, in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), Art. 20, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204>.
  - Meoded Danon, Limor (2015): „The Body/Secret Dynamic: Life Experiences of Intersexed People in Israel“, in: *SAGE Open* 5(2), 1–15. DOI 10.1177/2158244015580370
  - Meuser, Michael/Nagel, Ulrike (1991): „ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion“, in: Garz, Detlef/Kraimer, Klaus (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 441–471.
  - Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) (2013): *Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen*. Bonn. Verfügbar unter: [http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/nationaler\\_aktionsplan.pdf](http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/nationaler_aktionsplan.pdf) [Zugriff: 20.02.2017].
  - Przyborski, Aglaja/Wohlrab-Sahr, Monika (2010): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg.
  - Rosenthal, Gabriele (2011): *Interpretative Sozialforschung*. 3. Auflage. Weinheim und München: Juventa.
  - Sabisch, Katja (2017): „Die Denkstilanalyse nach Ludwik Fleck als Methode der qualitativen Sozialforschung – Theorie und Anwendung“, in: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 18(2), Art. 5, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs170258>.
  - Sabisch, Katja (2016): *Der Mensch als wissenschaftliche Tatsache. Wissenssoziologische Studien mit Ludwik Fleck*. Berlin: Kadmos.
  - Sabisch, Katja (2014): „Geschlechtliche Uneindeutigkeit, soziale Ungleichheit? Zum Alltagserleben von intersexuellen Kindern“, in: *psychosozial* (135)37, 55–62.
  - Schweizer, Katinka/Richter-Appelt, Hertha (2012): „Behandlungspraxis gestern und heute“, in: Schweizer, Katinka/Richter-Appelt, Hertha (Hg.): *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Gießen: Psychosozial Verlag, S. 99–118.

- Strauss, Anselm L./Corbin, Juliet (1990): "Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria", in: *Zeitschrift für Soziologie* 19(6), 418–427.
- Streuli, Jürg/Bauer, Markus/Gobet, Rita/Köhler, Birgit/Plattner, Karin/Truffer, Daniela/Werner-Rosen, Knut/Wyninger, Brigitte (2014): „Reden wir wirklich vom Gleichen?“ Qualitative Expertenbefragung zu multi-, inter-, und transdisziplinären Ansätzen im professionellen Umgang mit Störungen und Variationen der biologischen Geschlechtsentwicklung“, in: *psychosozial* 135(37), 43–54.
- Thomas, Barbara (2006): *Report to AISSG on Chicago Consensus Conference October 2005*. Verfügbar unter: <http://www.aissg.org/PDFs/Barbara-Chicago-Rpt.pdf> [Zugriff: 20.02.2017].
- Thyen, Ute/Hampel, Eva/Hiort, Olaf (2007): „Störungen der Geschlechtsentwicklung“, in: *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 50(12), 1569-1577. DOI 1007/s00103-007-0393-5
- Unger, Helga (2014): *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.
- Voß, Heinz-Jürgen (2012): *Intersexualität – Intersex. Eine Intervention*. Münster: Unrast-Verlag.
- Warne, Garry L. (2012): „Fragen im Zusammenhang mit der Behandlung von Menschen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung“, in: Schweizer, Katinka/Richter-Appelt, Hertha (Hg.): *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Gießen: Psychosozial Verlag, S. 291–310.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2014): *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. 0.810.1. Verfügbar unter: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf> [Zugriff: 20.02.2017].
- Wünsch, Lutz/Lerliche, Clothilde (2005): „Kinderchirurgische Möglichkeiten bei Störungen der somato-sexuellen Differenzierung“, in: *Kinderärztliche Praxis* 76(5), 299–302.

ANHANG

I. PROJEKTFLYER FÜR ELTERN

**MÄDCHEN?  
JUNGE?  
BEIDES?**

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH ZUR GEBURT DEINES KINDES!

Nun wird Dein Leben aufregend: Schlaflose Nächte, das erste Lächeln, die ersten Schritte, aufgeschürfte Knie, Wasserfarben auf Bildern und Wänden, Tränen des Abschieds im Kindergarten und dann doch nicht mehr nach Hause wollen ...  
Wie alle Kinder braucht auch Deines Liebe, Zuversicht, Vertrauen und Hilfe. Egal ob Mädchen, Junge oder Beides.

Beides heißt, dass Dein Kind Merkmale vom Mädchen als auch vom Jungen hat. In der Medizin heißt das „DSD“ oder auch „Varianten der Geschlechtsentwicklung“. Oft wird auch von Intersexualität oder Intergeschlechtlichkeit gesprochen. Wir haben aber auch Kinder kennengelernt, die einfach von sich sagen: „Ich bin Beides“.

Wichtig ist, dass Dein Kind deshalb nicht krank ist. Es ist besonders, so wie jedes andere auch. Lern es in Ruhe kennen!

ICH DACHTE, SOWAS GIBT ES NUR IM FERNSEHEN ...

Kinder, die nicht eindeutig Mädchen oder Jungen sind, gibt es schon immer. Natur ist eben vielfältig, genau wie das Leben. Wichtig ist, dass Du weißt, was mit Deinem Kind los ist. Es kann sein, dass Du und Dein Kind zu vielen Untersuchungen müsst. Deshalb ist es wichtig, dass Du eine Ansprechperson findest, bei der Du Dich wohl fühlst. Das können andere Eltern sein, aber auch eine Beraterin oder ein Berater oder Dein Arzt oder Deine Ärztin.

Früher haben sich viele Eltern für eine Operation entschieden, die medizinisch nicht nötig ist. Heute weiß man, dass ein solcher Eingriff für die meisten Kinder schlimm war. Sie fühlen sich in ihrem Körper nicht mehr Zuhause. Überlege gut, welche Operationen nötig sind und welche warten können. Sprich mit anderen Eltern darüber, das kann Dir helfen. Auf der Rückseite dieser Broschüre findest Du Adressen.

**WAS SOLL ICH JEITZ TUN?**

Nimm Dir Zeit mit all Deinen Entscheidungen und vergiss nicht, dass sie vor allem einen Menschen glücklich machen sollen: Dein Kind. Wir kennen Kinder, die sich in ihrem Körper wohl fühlen und im Kindergarten und in der Schule glücklich sind und viele Freunde haben. Wie offen Ihr mit Freunden oder Nachbarn darüber spricht, ist Eure Entscheidung. Wichtig ist, dass Dein Kind über sich selbst Bescheid weiß. Denn wir wissen aus Studien, dass Kinder es merken, wenn es Geheimnisse gibt. Dein Kind muss Dir vertrauen können, deshalb solltest Du offen zu ihm sein.

**WAS IST MIT KLEIDUNG UND SPIELZEUG?**

Zieh ihm an, was du schön findest. Weder Rosa noch Blau sind ausschließlich für Mädchen oder Jungen. Das gilt auch für das Spielzeug: Dein Kind wird Dir zeigen, was ihm gefällt oder nicht. Keine Sorge!

**AN WEN KANNST DU DICH WENDEN?**

Wenn Du Menschen kennen lernen willst, denen es ähnlich geht wie Dir:  
Selbsthilfegruppe Intersexuelle Menschen, Eltern  
[www.eltern.shg.im-ev.de](http://www.eltern.shg.im-ev.de)  
Intersexuelle Menschen e.V. Bundesverband  
[www.im-ev.de](http://www.im-ev.de)

Wenn Du Fragen hast zu Körper und Geschlecht:  
pro familia Beratungsstelle NRW  
[www.profamilia.de](http://www.profamilia.de)

Wenn Du mehr wissen möchtest über Initiativen und Interessenvertretungen:  
Die deutsche Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)  
Organisation Intersex International (OI Germany)  
[www.intersexualite.de](http://www.intersexualite.de)

Hier kannst Du Deine Peer-Beratung anfragen:  
Peer-Beratung vom Verband Intergeschlechtliche Menschen:  
[peerberatung@im-ev.de](mailto:peerberatung@im-ev.de)  
Peer-Beratung bedeutet, dass Eltern eines intergeschlechtlichen Kindes und eine intergeschlechtliche Person mit Dir reden und mit Dir gemeinsam rausfinden, was Dein Weg und der Deines Kindes sein könnte.

**WIR WÜNSCHEN DIR UND DEINEM KIND ALLES GUTE!**  
Prof. Dr. Katja Sabisch und Anika Krämer,  
Ruhr-Universität Bochum

**Projekt Intersexualität in NRW.**  
Eine qualitative Untersuchung der Gesundheitsversorgung von zwischengeschlechtlichen Kindern in Nordrhein-Westfalen.  
[www.sowi.rub.de/intersexualitaet.de](http://www.sowi.rub.de/intersexualitaet.de)

**UND IM KINDERGARTEN UND IN DER SCHULE?**

Rede mit Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen in Kindergarten und Schule. Wir wissen, dass viele von ihnen Verständnis haben. Wenn Ihr wollt, können sie den anderen Kindern erklären, was es bedeutet, Beides zu sein. Wir kennen zum Beispiel ein Kind, was sich in der Schule in der Jungsumkleide umzieht, aber einen weiblichen Vornamen hat. Das ist kein Problem. Lass Dein Kind entscheiden, auf welche Toilette es geht und in welche Umkleide.

Vielen Eltern hilft es, mit anderen Eltern zu reden. Trau Dich, Du bist nicht allein! Andere stellen sich dieselben Fragen. Und andere haben schon Antworten für ihre Familie gefunden.

Genieß die Zeit mit Deinem Kind und hör ihm aufmerksam zu. Es wird Dich alles Weitere wissen lassen!

**WIE SAG ICHS MEINEN NACHBARN?**

Die Frage nach dem Geschlecht des Kindes wird schon in der Schwangerschaft gestellt. Die Frage ist für Dich keine einfache mehr. Wir kennen Eltern, die die Besonderheit ihres Kindes so erklären: "Mein Kind wurde mit Merkmalen vom Jungen und vom Mädchen geboren. Wir müssen abwarten, was es uns selber sagt." Wir kennen aber auch Eltern, die sich erstmal für ein Geschlecht entscheiden. Beides ist total okay.

Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen  
gender\_studies  
RUB

## II. QUANTITATIVE ANALYSE DSD IN NRW (von Kilian Dohms)

### A. HÄUFIGKEIT VON DSD IN NRW UND DEUTSCHLAND

Der Nutzen von chirurgischen Eingriffen bei Personen mit der Diagnose „Differences/Disorders of Sex Development“ (DSD) ist medizinisch, psychologisch und ökonomisch, nicht empirisch geklärt. Wie bereits in dem Bericht des Projektes „*Intersexualität in NRW. Eine qualitative Untersuchung der Gesundheitsversorgung von zwischengeschlechtlichen Kindern in Nordrhein-Westfalen*“ dargelegt, können chirurgische Eingriffe für Personengruppen mit einer solchen Diagnose mit negativen Auswirkungen verbunden sein.

#### 1. Zielsetzung der Analyse

- Ermittlung der *Häufigkeit* der Diagnose DSD in NRW- und bundesweit, um eine empirische Grundlage für den Umgang mit Intersexualität zu generieren. Auf Grundlage der absoluten Fallzahlen kann aufgezeigt werden, dass es sich bei der hier behandelten Personengruppe um eine gesellschaftlich und medizinisch relevante Größenordnung handelt.
- Ermittlung von *Kliniken*, die überdurchschnittlich viele DSD-Diagnosen stellen, um so festzustellen, ob von einer Zentrenbildung ausgegangen werden kann. Gleichzeitig können so Kliniken innerhalb NRWs und bundesweit identifiziert werden, die besondere Expertise auf dem Gebiet DSD aufweisen.

#### 2. Methode

Um die Häufigkeit der Diagnose DSD in NRW und bundesweit ermitteln zu können, wird auf die aktuellen *Qualitätsberichte der Krankenhäuser* aus dem Jahr 2013 zurückgegriffen.

Hier wird unterschieden zwischen Diagnosen, die direkt unter die Diagnose DSD fallen und solchen Diagnosen, die mit der Diagnose DSD einhergehen können (vgl. Anhang II. B). Um entsprechende Diagnosen zu identifizieren, wurde eine Expertin befragt.

Da Fallzahlen <5 bei den Qualitätsberichten der Krankenhäuser aufgrund von Datenschutzbestimmungen nicht ausgewiesen werden müssen, wurde bei Fallzahlen <5 vom Minimalwert 1 ausgegangen.

Bei den so gebildeten Fallzahlen gilt es zu beachten, dass es bei den Qualitätsberichten der Krankenhäuser zu Doppelzählungen kommen und somit der tatsächliche Wert nach unten abweichen kann. Es besteht zudem die Möglichkeit, dass Fälle von DSD nicht in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser erfasst wurden, da diese bei der Geburt nicht als solche diagnostiziert wurden, obwohl eine DSD vorhanden ist.

Nichtsdestotrotz kann man sich auf Grundlage der Qualitätsberichte der tatsächlichen Fallzahl annähern.

#### 3. Fallzahlen

##### 3.1 NRW

In nordrhein-westfälischen Krankenhäusern wurde im Jahr 2013 im Minimum 46 Mal und höchstens 172 Mal die Diagnose DSD gestellt. Geht man vom Minimum aus, sind das bei einer Einwohnerzahl von 17.571.856 Einwohnern in NRW im Jahr 2013 0,03 Personen mit der Diagnose DSD je 10.000 Einwohner.<sup>1</sup> Bezogen auf lebendgeborene Säuglinge macht das 3,14 Säuglinge je 10.000 Lebendgeborene.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/LaenderRegionen/Regionales/Regionaldaten.html>.

<sup>2</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: [https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260\\_14.pdf](https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260_14.pdf).



Betrachtet man Diagnosen, die mit der Diagnose DSD einhergehen, so wurde in nordrhein-westfälischen Krankenhäusern im Jahr 2013 im Minimum 1.461 Mal und höchstens 2.535 Mal die Diagnose DSD gestellt. Geht man vom Minimum aus, sind das bei einer Einwohnerzahl von 17.571.856 Einwohnern in NRW im Jahr 2013 0,83 Personen je 10.000 Einwohner.<sup>3</sup> Bezogen auf die lebendgeborenen Säuglinge im Jahr 2013 sind das 99,78 Säuglinge je 10.000 Lebendgeborene, bei denen eine Diagnose gestellt wurde, die mit DSD einhergehen kann.<sup>4</sup>

### 3.2 Bundesweit

Bundesweit wurde im Jahr 2013 im Minimum 228 Mal und höchstens 837 Mal die Diagnose DSD gestellt. Geht man vom Minimum aus, sind das bei einer Einwohnerzahl von 80.767.463 Einwohnern im Jahr 2013 0,03 Personen mit der Diagnose DSD je 10.000 Einwohner, bezogen auf lebendgeborene Säuglinge macht das 3,34 Säuglinge je 10.000 Lebendgeborene.<sup>5</sup>

Betrachtet man Diagnosen, die mit der Diagnose DSD einhergehen, so wurde bundesweit im Jahr 2013 im Minimum 5.719 Mal und höchstens 10.249 Mal eine Diagnose gestellt, die mit der Diagnose DSD einhergeht. Geht man vom Minimum aus, sind das bei einer Einwohnerzahl von 80.767.463 Einwohnern im Jahr 2013 0,71 Personen je 10.000 Einwohner.<sup>6</sup> Bezogen auf die lebendgeborenen Säuglinge macht das 83,85 Säuglinge je 10.000 Lebendgeborene.<sup>7</sup>

### 3.3 Kliniken mit besonderer Expertise in NRW, die DSD-Diagnosen gestellt haben

Insgesamt haben 26 Kliniken in NRW mindestens eine DSD-Diagnose gestellt. Bei 307 Allgemeinkrankenhäusern in NRW entspricht dies einem Anteil von 8,5 %.<sup>8</sup>

Das Universitätsklinikum Köln und das Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf verzeichnen den größten Diagnosen-Mix.<sup>9</sup> Beide Kliniken stellten in 3 der 8 möglichen ICD-Oberkategorien (E25, E34, Q52, Q56, Q96, Q97, Q98, Q99) der DSD-Diagnosen eine entsprechende Diagnose.<sup>10</sup>

Gleichzeitig haben das Kölner Universitätsklinikum und das Klinikum der Alexianer GmbH Maria-Hilf Krefeld mit mindestens 4 und höchstens 16 Fällen die höchsten Fallzahlen zu verzeichnen und belegen somit **Rang 1**.<sup>11</sup> Das Universitätsklinikum Münster, die Städtischen Kliniken Mönchengladbach GmbH und das Gesundheitszentrum Rheine liegen mit mindestens 3 und höchstens 12 Fällen auf **Rang 2**. Das Universitätsklinikum Bonn AdöR, die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, das Universitätsklinikum Essen, die Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, das Klinikum Leverkusen gGmbH und das Marien Hospital Witten haben mindestens 2 und höchstens 8 Fälle zu verzeichnen und belegen **Rang 3**. Mit mindestens einem und höchstens 4 diagnostizierten Fällen von DSD belegen das Evangelische Krankenhaus Düsseldorf, die Paracelsus-Klinik Golzheim Düsseldorf, das St. Josef-Hospital in Bochum, das St. Elisabeth-Hospital Bochum, das Klinikum Lippe-Detmold GmbH, das Evangelische Krankenhaus Hamm, das Evangelische Krankenhaus Herne-Mitte, das Krankenhaus Porz am Rhein gGmbH Köln, das St. Vinzenz-Hospital Köln, das Evangelische Krankenhaus Lippstadt, das Klinikum Lüdenscheid, das Johannes Wesling Klinikum Minden, das Johanna-Etienne-Krankenhaus Neuss, die DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH und das AGAPLESION BETHESDA Krankenhaus Wuppertal gGmbH **Rang 4**. Es gibt demnach keine Kliniken in NRW, die **Rang 5** belegen, da die Kliniken auf Rang 4 bereits mindestens einen Fall ausweisen.

### 3.4 Kliniken mit besonderer Expertise in NRW, die Diagnosen, die mit DSD einhergehen, gestellt haben

Insgesamt haben 139 Kliniken in NRW mindestens eine Diagnose gestellt, die mit der Diagnose DSD einhergeht. Dies entspricht einem Anteil von 45,28 %.<sup>12</sup>

Die Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße verzeichnet mit einer Diagnose in 7 der möglichen 11 ICD-Oberkategorien (E25, E29, E34, Q50, Q51, Q52, Q53, Q54, Q55, Q96, Q98) den größten Diagnosen-Mix.

Gleichzeitig verzeichnen die Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße mit mindestens 138 und höchstens 162 Fällen die größten Fallzahlen und belegt somit **Rang 1**. Das

<sup>3</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: [https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260\\_14.pdf](https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260_14.pdf).

<sup>4</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: [https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260\\_14.pdf](https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/260_14.pdf).

<sup>5</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online>.

<sup>6</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online>.

<sup>7</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online>.

<sup>8</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <http://www.mgepa.nrw.de/krankenhausdb/index.php>.

<sup>9</sup> Aufgrund der Vielzahl der Kliniken, werden hier nur Kliniken mit dem höchsten Mix an Diagnosen aufgeführt. Der Diagnosen-Mix beschreibt die Anzahl von Diagnosen, die bei den fokussierten ICD-Codes mindestens einmal im jeweiligen Klinikum gestellt wurde (vgl. Anhang II. B).

<sup>10</sup> ICD = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

<sup>11</sup> Das Ranking der Kliniken mit den meisten Fallzahlen erfolgt auf Grundlage des Minimalwertes. Aufgrund der Vielzahl von Kliniken, werden hier nur die Kliniken auf den Rängen 1 bis 5 aufgeführt.

<sup>12</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <http://www.mgepa.nrw.de/krankenhausdb/index.php>.

Elisabeth-Krankenhaus Essen liegt mit mindestens 100 und höchstens 118 Fällen auf **Rang 2**. Das Evangelische Krankenhaus Lippstadt belegt mit mindestens 73 und höchstens 85 Fällen **Rang 3**. Das Klinikum Dortmund gGmbH belegt mit mindestens 65 und höchstens 83 Fällen **Rang 4**. Und das HELIOS Klinikum Wuppertal folgt mit mindestens 58 und höchstens 67 Fällen auf **Rang 5**.

### 3.5 Kliniken mit besonderer Expertise bundesweit, die DSD-Diagnosen gestellt haben

Insgesamt haben 132 Kliniken in Deutschland mindestens eine DSD-Diagnose gestellt. Bei 1.996 Allgemeinkrankenhäusern bundesweit entspricht dies einem Anteil von 6,61 %.<sup>13</sup>

Bundesweit weisen das Klinikum der Universität München und das Universitätsklinikum Jena den größten Diagnosen-Mix auf. Beide Kliniken stellen in 4 der 8 möglichen ICD Oberkategorien (E25, E34, Q52, Q56, Q96, Q97, Q98, Q99) der DSD-Diagnosen eine entsprechende Diagnose.

Allerdings weist das Universitätsklinikum Tübingen mit mindestens 20 und höchstens 35 Fällen die größten Fallzahlen auf und steht somit auf **Rang 1**. Gefolgt von dem Universitätsklinikum Jena mit mindestens 6 und höchstens 24 Fällen auf **Rang 2**. Im Anschluss daran belegen die Charité-Universitätsmedizin Berlin und das Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen mit mindestens 5 und höchstens 20 Fällen **Rang 3**. Die Uniklinik Köln, das Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf, das Klinikum der Universität München, das Klinikum Augsburg mit Kliniken für Kinder und Jugendliche und das Universitätsklinikum Ulm liegen mit mindestens 4 und höchstens 16 Fällen auf **Rang 4**. Gefolgt von dem Universitätsklinikum Magdeburg AdöR mit mindestens 7 und höchstens 10 Fällen auf **Rang 5**.<sup>14</sup>

### 3.6 Kliniken mit besonderer Expertise bundesweit, die mit DSD einhergehende Diagnosen gestellt haben

Insgesamt haben bundesweit 574 Kliniken mindestens eine DSD-Diagnose gestellt, die mit einer DSD Diagnose einhergehen. Dies entspricht einem Anteil von 28,76 %.

Das Universitätsklinikum Würzburg, das Klinikum der Universität München und das Universitätsklinikum Magdeburg AdöR verzeichnen mit einer Diagnose in 8 der möglichen 11 ICD Oberkategorien (E25, E29, E34, Q50, Q51, Q52, Q53, Q54, Q55, Q96, Q98) den größten Diagnosen-Mix.

Allerdings verzeichnet das Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg mit mindestens 136 und höchstens 163 Fällen die meisten Fallzahlen und belegt somit **Rang 1**. Gefolgt von dem Universitätsklinikum Würzburg. Das Universitätsklinikum Würzburg hat zwar auf Grund vieler Diagnosen <5 im Vergleich mit anderen Kliniken minimal nur 115 Fälle zu verzeichnen, höchstens aber 160 und belegt somit **Rang 2**. Das Sana Klinikum Offenbach GmbH belegt mit mindestens 126 und höchstens 141 Fällen **Rang 3**. Die Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße und das Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg belegen mit mindestens 113 und höchstens 131 Fällen **Rang 4**. Das Elisabeth-Krankenhaus Essen steht mit mindestens 100 und höchstens 118 Fällen auf **Rang 5**.

## 4. Ergebnisse

Bei 0,03 Personen je 10.000 Einwohner in NRW wurde eine eindeutige DSD-Diagnose gestellt; bei 0,83 Personen je 10.000 Einwohner wurde eine Diagnose gestellt, die mit DSD einhergehen kann.

In Bezug auf die lebendgeborenen Säuglinge erscheinen die absoluten Fallzahlen von höherer Relevanz zu sein. So zeigt sich bei näherer Betrachtung, dass es sich mit 3,14 Säuglingen je 10.000 Lebendgeborenen mit klarer DSD-Diagnose und mit 99,78 Säuglingen je 10.000 Lebendgeborene, bei denen eine DSD-Diagnose mit einhergehen kann, um eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von Betroffenen handelt. Eine stärkere wissenschaftliche Fokussierung der Problematik ist damit erforderlich.

Mit 0,03 Personen je 10.000 Einwohner *bundesweit*, bei denen eine klare DSD-Diagnose gestellt wurde und mit 0,71 Personen je 10.000 Einwohner, bei denen eine Diagnose gestellt wurde, die mit DSD ein-

<sup>13</sup> Eigene Berechnung  
Quelle: <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/2617/umfrage/anzahl-der-krankenhaeuser-in-deutschland-seit-2000/>.

<sup>14</sup> Das Universitätsklinikum Magdeburg AdöR hat hier bei einer Diagnose 6 Fälle ausgewiesen, da die zuvor genannten Kliniken allerdings höhere maximale Fallzahlen aufweisen, belegt das Universitätsklinikum Magdeburg AdöR nur den 5. Rang.



hergehen kann, sowie mit 3,34 Säuglingen je 10.000 Lebendgeborenen mit klarer DSD-Diagnose und mit 83,85 Säuglingen je 10.000 Lebendgeborene, bei denen eine DSD-Diagnose mit einhergehen kann, ergibt sich bundesweit ein ähnliches Bild.

Nicht zuletzt der Umstand, dass in NRW 8,47 % und bundesweit 6,61 % der Kliniken eine DSD-Diagnose gestellt haben, unterstreicht die Relevanz dieses Themenfeldes. Bei Diagnosen, die mit DSD einhergehen können, sind es in NRW sogar 45,28 % und bundesweit 28,76 % der Kliniken. Demnach sieht sich in NRW beinahe jede zweite Klinik mit einer Diagnose konfrontiert, die mit einer DSD-Diagnose zumindest einhergehen kann – bundesweit immerhin noch nahezu jede dritte.

Wie zu erwarten, bestechen Universitätskliniken und Maximalversorger durch eine größte Spannbreite von Diagnosen. In Hinblick auf Kliniken, die überdurchschnittlich viele DSD-Diagnosen stellen, zeigt sich, dass es durchaus Hinweise auf eine Zentrenbildung gibt. Für diese Vermutung spricht, dass Kliniken aus kleineren Regionen teilweise ähnliche Fallzahlen ausweisen wie Kliniken aus Ballungsgebieten.

So belegt beispielsweise in NRW das Universitätsklinikum Köln bei klar als DSD zu kennzeichnenden Diagnosen Rang 1, dicht gefolgt allerdings vom Klinikum der Alexianer GmbH Maria-Hilf in Krefeld, dem Universitätsklinikum Münster, der Städtischen Kliniken Mönchengladbach GmbH und dem Gesundheitszentrum Rheine. Betrachtet man die Einwohnerzahlen<sup>15</sup> dieser Städte, fällt auf, dass diese Städte – obwohl im Vergleich zu Köln deutlich kleiner – vergleichsweise hohe Fallzahlen aufweisen.

Im bundesdeutschen Vergleich zeigt sich, dass diese Kliniken auch unter den 20 Kliniken anzutreffen sind, die bundesweit in Hinblick auf klar als DSD zu kennzeichnenden Diagnosen die höchsten Fallzahlen verzeichnen. Neben dem Universitätsklinikum in Tübingen mit mindestens 20 Fällen<sup>16</sup>, dem Universitätsklinikum Jena mit mindestens 6 Fällen, der Charité-Universitätsmedizin Berlin und dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen, belegt die Uniklinik Köln und das Klinikum der Alexianer GmbH Maria-Hilf in Krefeld Rang 4. Das Universitätsklinikum Münster, die Städtischen Kliniken Mönchengladbach GmbH und das Gesundheitszentrum Rheine Rang 6. Demnach befinden sich in NRW Kliniken, die im bundesdeutschen Vergleich zu den Kliniken mit den höchsten Fallzahlen auf dem Gebiet DSD gehören.

Ein ähnliches Bild zeigt sich in Hinblick auf Diagnosen in NRW, die mit DSD einhergehen können. Das Evangelische Krankenhaus Lippstadt liegt in NRW unter den vorderen Rängen trotz der im Vergleich zu Städten wie Köln oder Essen geringeren Einwohnerzahlen.<sup>17</sup>

Mit den Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße und dem Elisabeth-Krankenhaus Essen befinden sich auch in Hinblick auf Diagnosen, die mit DSD einhergehen können, Kliniken aus NRW unter den Kliniken, die hier besonders hohe Fallzahlen ausweisen.

Wichtige Erkenntnisse, die aus der Analyse der Qualitätsberichte der Krankenhäuser gewonnen wurden, sind zum einen, dass es NRW- und deutschlandweit Kliniken zu geben scheint, die sich öfter mit der Diagnose DSD konfrontiert sehen als andere. Zum anderen zeigt sich, dass nicht nur Kliniken aus Ballungsgebieten die höchsten Fallzahlen aufweisen, sondern auch Kliniken aus weniger stark besiedelten Regionen.

Im bundesdeutschen Vergleich zeigte sich, dass Kliniken aus NRW mit zu denjenigen Kliniken gehören, welche die meisten DSD-Diagnosen stellen.

<sup>15</sup> Köln 1.046.680 Einwohner; Krefeld 222.500 Einwohner; Münster 302.178 Einwohner; Mönchengladbach 256.853 Einwohner; Rheine 73.944 Einwohner.

<sup>16</sup> Die im Vergleich sehr hohen Fallzahlen lassen sich vornehmlich dadurch begründen, dass das Universitätsklinikum auf dem Themenfeld bei der Diagnose Q52.0 „Angeborenes Fehlen der Vagina“ scheinbar besondere Expertise besitzt. 15 der 20 gestellten Diagnosen beziehen sich auf diese ICD.

<sup>17</sup> Köln 1.046.680 Einwohner; Lippstadt 66.518 Einwohner; Essen 573.784 Einwohner.

## B. DIAGNOSE DSD

### Diagnosen, die als DSD-Diagnosen gelten:

E25.0	Adrenogenitale Störungen/Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel
E34.5	Sonstige endokrine Störungen/Androgenresistenz-Syndrom
Q52.0	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/ Angeborenes Fehlen der Vagina
Q56.0	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus/Hermaphroditismus, anderenorts nicht klassifiziert/Ovotestis
Q56.1	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus/Pseudohermaphroditismus masculinus, anderenorts nicht klassifiziert/Pseudohermaphroditismus masculinus o. n. A.
Q56.2	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus/Pseudohermaphroditismus femininus, anderenorts nicht klassifiziert/Pseudohermaphroditismus femininus o. n. A.
Q56.3	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus/Pseudohermaphroditismus, nicht näher bezeichnet
Q56.4	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus/Unbestimmtes Geschlecht, nicht näher bezeichnet/Nicht eindeutig differenzierbare Genitalien
Q96.0	Turner-Syndrom/Karyotyp 45, X
Q96.4	Turner-Syndrom/Mosaik, 45, X/sonstige Zelllinie(n) mit Gonosomenanomalie
Q96.8	Turner-Syndrom/Sonstige Varianten des Turner-Syndroms
Q96.9	Turner-Syndrom, nicht näher bezeichnet
Q97.3	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Weiblicher Phänotyp mit Karyotyp 46, XY
Q98.0	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Klinefelter-Syndrom, Karyotyp 47, XXY
Q98.2	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Klinefelter-Syndrom, männlicher Phänotyp mit Karyotyp 46, XX
Q98.4	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Klinefelter-Syndrom, nicht näher bezeichnet
Q98.6	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Männlicher Phänotyp mit Strukturanomalie der Gonosomen
Q99.1	Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert/Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46, XX

### Diagnosen, die mit DSD-Diagnosen einhergehen können:

E25.0	Adrenogenitale Störungen/Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel
E25.8	Adrenogenitale Störungen/Sonstige adrenogenitale Störungen/Idiopathische adrenogenitale Störung
E25.9	Adrenogenitale Störungen/Adrenogenitale Störung, nicht näher bezeichnet/Adrenogenitales Syndrom o. n. A.
E29.8	Testikuläre Dysfunktion/Sonstige testikuläre Dysfunktion
E29.9	Testikuläre Dysfunktion/Testikuläre Dysfunktion, nicht näher bezeichnet

E34.3	Sonstige endokrine Störungen/Kleinwuchs, anderenorts nicht klassifiziert
E34.4	Sonstige endokrine Störungen/Konstitutioneller Hochwuchs
Q50.0	Angeborene Fehlbildungen der Ovarien, der Tubae uterinae und der Ligg. lata uteri/ Angeborenes Fehlen des Ovars
Q50.1	Angeborene Fehlbildungen der Ovarien, der Tubae uterinae und der Ligg. lata uteri/ Dysontogenetische Ovarialzyste
Q51.7	Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri/Angeborene Fisteln zwischen Uterus und Verdauungs- oder Harntrakt
Q51.8	Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri/Sonstige angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri
Q51.9	Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri/Angeborene Fehlbildung des Uterus und der Cervix uteri, nicht näher bezeichnet
Q52	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane
Q52.4	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina
Q52.5	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Verschmelzung der Labien
Q52.6	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Angeborene Fehl- bildungen der Klitoris
Q52.7	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vulva
Q52.8	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane
Q52.9	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane/Angeborene Fehlbildung der weiblichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet
Q53	Nondescensus testis
Q53.0	Nondescensus testis/Ektopia testis
Q53.2	Nondescensus testis/Nondescensus testis, beidseitig
Q54	Hypospadie
Q54.2	Hypospadie/Penoskrotale Hypospadie
Q54.3	Hypospadie/Perineale Hypospadie
Q55	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane
Q55.0	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane
Q55.1	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Hypoplasie des Hodens und des Skrotums
Q55.2	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Sonstige angeborene Fehlbildungen des Hodens und des Skrotums
Q55.3	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Atresie des Ductus deferens
Q55.6	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis
Q55.8	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane
Q55.9	Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane/Angeborene Fehl- bildung der männlichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet
Q96.3	Turner-Syndrom/ Mosaik, 45, X/46, XX oder 45, X/46, XY
Q98.5	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert/Karyotyp 47, XYY

**C. KLINIKEN, DIE DSD-DIAGNOSEN GESTELLT HABEN**

**Kliniken mit besonderer Expertise in NRW, die klar DSD-Diagnosen gestellt haben:**

**3/8 Diagnosen**

- Universitätsklinikum Köln
- Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf

**2/8 Diagnosen**

- Universitätsklinikum Bonn AdöR
- Universitätsklinikum Essen
- Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH
- Universitätsklinikum Münster
- Kliniken der Stadt Köln gGmbH
- Gesundheitszentrum Rheine
- Marien Hospital Witten

**1/8 Diagnosen**

- St. Josef-Hospital in Bochum
- Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
- Klinikum Lippe-Detmold GmbH
- Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf
- Paracelsus-Klinik Golzheim Düsseldorf
- Evangelisches Krankenhaus Hamm
- Evangelisches Krankenhaus Herne-Mitte
- Evangelisches Krankenhaus Lippstadt
- Klinikum Lüdenscheid
- Johannes Wesling Klinikum Minden
- Johanna-Etienne-Krankenhaus Neuss
- Krankenhaus Porz am Rhein gGmbH
- DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH
- St. Vinzenz-Hospital Köln
- AGAPLESION BETHESDA Krankenhaus Wuppertal gGmbH
- St. Elisabeth-Hospital
- Klinikum Leverkusen gGmbH

**Kliniken mit besonderer Expertise in NRW, die Diagnosen gestellt haben, die mit DSD-Diagnosen einhergehen:**

**7/11 Diagnosen**

- Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße



### 6/11 Diagnosen

Universitätsklinikum Essen
Universitätsklinikum Düsseldorf
Florence-Nightingale-Krankenhaus Düsseldorf
Uniklinik RWTH Aachen
Universitätsklinikum Münster
St. Franziskus-Hospital GmbH Münster
Evangelisches Krankenhaus Oberhausen GmbH

### 5/11 Diagnosen

Elisabeth-Krankenhaus Essen
Universitätsklinikum Bonn AdÖR
Uniklinik Köln
Evangelisches Krankenhaus Lippstadt
Marienhospital-Herne Klinik-Mitte
Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH
Evangelisches Krankenhaus Hamm
DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH

### 4/11 Diagnosen

Klinikum Dortmund gGmbH
GFO Kliniken Bonn – Betriebsstätte St. Marien
Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH
HELIOS Klinikum Krefeld
Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf
St. Marien-Hospital gGmbH Düren

## Kliniken mit besonderer Expertise bundesweit, die klar als DSD-Diagnosen zu kennzeichnende Diagnosen gestellt haben:

### 4/8 Diagnosen

Universität München
Universitätsklinikum Jena

### 3/8 Diagnosen

Uniklinik Köln
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf
Universitätsklinikum Schleswig Holstein
Universitätsklinikum Tübingen
Universitätsklinikum Ulm
Klinikum Augsburg mit Kliniken für Kinder und Jugendliche

**2/8 Diagnosen**

Universitätsklinikum Bonn AdöR
HELIOS Klinikum Erfurt
Universitätsklinikum Essen
Universitätsklinikum Frankfurt
Universitätsklinikum Freiburg
Universitätsklinikum Gießen und Marburg
Universitätsmedizin Göttingen Georg-August-Universität
Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult Hannover
Universitätsklinikum Heidelberg
Westfal-Klinikum GmbH - Standort I Kaiserslautern
Klinikum St. Georg gGmbH
Universitätsklinikum Magdeburg AdöR
Klinikum der Johannes Gutenberg Universität
Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH
Universitätsklinikum Münster
Christliches Kinderhospital Osnabrück GmbH
Klinikum Wolfsburg
Braun-Klinikum gGmbH – Standort Zwickau
Klinikum Bremen-Nord
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden an der Technischen Universität Dresden
Gesundheitseinrichtungen Hameln-Pyrmont GmbH – Sana Klinikum Hameln-Pyrmont
Klinikum Kassel GmbH
Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg
Gesundheitszentrum Rheine
Marien Hospital Witten

**1/8 Diagnosen**

Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf
Paracelsus-Klinik Golzheim Düsseldorf
AGAPLESION DIAKONIEKLINIKUM HAMBURG
Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg
Asklepios Klinik Barmbek Hamburg
Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift gGmbH
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Medizinische Hochschule Hannover
Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf Leipzig
St. Elisabeth-Krankenhaus Leipzig
Universitätsklinikum Leipzig
Klinik Löwenstein gGmbH
St. Marien- und St. Anastiftskrankenhaus
Klinikum der Stadt Ludwigshafen am Rhein gGmbH
Cnopf'sche Kinderklinik Nürnberg
Klinikum Nürnberg Süd



Klinikum Aschaffenburg
Hufeland Klinikum GmbH Bad Langensalza
Gesundheitszentrum Wetterau gGmbH Bad Nauheim
Oberlausitz-Kliniken gGmbH/ Krankenhaus Bautzen
Wertachklinik Bobingen
St. Josef-Hospital Bochum
Städtisches Klinikum Braunschweig gGmbH
Klinikum Links der Weser Bremen
Klinikum Bremen-Mitte
ALLGEMEINES KRANKENHAUS CELLE
Darmstädter Kinderkliniken Prinzessin Margaret
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten
DONAUISAR Klinikum Deggendorf
St. Josef-Stift Delmenhorst
Klinikum Lippe-Detmold GmbH
Klinikum Barnim GmbH, Werner-Forßmann-Krankenhaus
St. Georg Klinikum Eisenach gGmbH
Klinikum Fulda gAG
Krankenhaus Gelnhausen
Klinikum Gifhorn GmbH
Evangelisches Krankenhaus Hamm
Evangelisches Krankenhaus Herne-Mitte
Lausitzer Seenland Klinikum GmbH
Klinikum Kassel GmbH
Klinikum Kempten
Evangelisches Krankenhaus Lippstadt
Klinikum Dahme Spreewald GmbH Lübben
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH Standort Marburg
Carl-von-Basedow-Klinikum Saalekreis GmbH
Johannes Wesling Klinikum Minden
Klinikum Neumarkt
Johanna-Etienne-Krankenhaus – Eine Einrichtung der St. Augustinus-Kliniken gGmbH
Euregio-Klinik Albert-Schweitzer-Straße GmbH Nordhorn
Sana Klinikum Offenbach GmbH
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Hospital Papenburg-Aschendorf GmbH
Asklepios Klinik Pasewalk
HELIOS Vogtland-Klinikum Plauen
Krankenhaus St. Elisabeth Ravensburg
RoMed Klinikum Rosenheim
Klinikum Südstadt Rostock
AGAPLESION DIAKONIEKLINIKUM ROTENBURG gGmbH
Krankenhaus Saarlouis vom DRK
Leopoldina-Krankenhaus der Stadt Schweinfurt GmbH

Kinderklinik Siegen gGmbH
Klinikum Starnberg
Olgahospital - Klinikum Stuttgart
Klinikum Traunstein
Kreisklinik Trostberg
Gesundheitszentrum Tuttlingen
HELIOS Klinikum Uelzen GmbH
Schwarzwald-Baar Klinikum Villingen-Schwenningen GmbH
Klinikum Weiden
Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden
Krankenhaus Johanneum Wildeshausen
Klinikum Worms gGmbH
AGAPLESION BETHESDA Krankenhaus Wuppertal gGmbH
Klinikum Lüdenscheid
St. Elisabeth-Hospital Bochum

## **Kliniken mit besonderer Expertise bundesweit, die die Diagnose DSD gestellt haben**

### **8/11 Diagnosen**

Universitätsklinikum Würzburg
Klinikum der Universität München
Universitätsklinikum Magdeburg AdöR

### **7/11 Diagnosen**

JOSEFINUM Frauenklinik – Krankenhaus für Kinder und Jugendliche – Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Augsburg
Klinikum Augsburg
Universitätsklinikum Erlangen
Universitätsklinikum Frankfurt
HELIOS Klinikum Erfurt
Universitätsklinikum Heidelberg
Universitätsklinikum des Saarlandes Homburg
Universitätsklinikum Jena
Universitätsklinikum Tübingen

### **6/11 Diagnosen**

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Universitätsklinikum Düsseldorf
Florence-Nightingale-Krankenhaus
Universitätsklinikum Essen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Kliniken der Stadt Köln gGmbH; Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße




---

Klinikum Dritter Orden München

---

Klinikum Bremen-Mitte

---

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden an der Technischen Universität Dresden

---

Universitätsklinikum Freiburg

---

Kinder- und Jugendkrankenhaus auf der Bult

---

Medizinische Hochschule Hannover

---

Uniklinik RWTH Aachen

---

Universitätsklinikum Gießen und Marburg – Standort Gießen

---

St. Franziskus-Hospital GmbH Münster

---

Universitätsklinikum Münster

---

Evangelisches Krankenhaus Oberhausen GmbH

---

Christliches Kinderhospital Osnabrück GmbH

---

Schwarzwald-Baar Klinikum Villingen-Schwenningen GmbH

---

Klinikum Mannheim GmbH

---

Universitätsklinikum Schleswig Holstein Lübeck

---

### **5/11 Diagnosen**

---

DRK Kliniken Berlin

---

HELIOS Klinikum Berlin-Buch

---

Universitätsklinikum Bonn AdÖR

---

Elisabeth-Krankenhaus Essen

---

Klinikum Frankfurt Höchst

---

Altonaer Kinderkrankenhaus

---

Uniklinik Köln

---

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München

---

Olgahospital - Klinikum Stuttgart

---

Gesundheitseinrichtungen Hameln-Pyrmont GmbH – Sana Klinikum Hameln-Pyrmont

---

Städtisches Klinikum Karlsruhe

---

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Kiel

---

Cnopf'sche Kinderklinik

---

Klinikum Oldenburg gGmbH

---

Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg

---

Kreisklinik Altötting

---

St. Georg Klinikum Eisenach gGmbH

---

Klinikum Fulda gAG

---

Universitätsklinikum Halle (Saale)

---

Marienhospital-Herne Klinik-Mitte

---

Klinikum Kassel GmbH

---

Universitätsklinikum Leipzig

---

Evangelisches Krankenhaus Lippstadt

---

Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität

---

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH – Standort Marburg

---

Städtische Kliniken Mönchengladbach GmbH

---

Leopoldina-Krankenhaus der Stadt Schweinfurt GmbH

---

HELIOS Kliniken Schwerin  
 DRK-Kinderklinik Siegen gGmbH  
 SRH Zentralklinikum Suhl GmbH  
 Universitätsklinikum Ulm  
 Evangelisches Krankenhaus Hamm

**4/11 Diagnose**

Sana Klinikum Lichtenberg  
 Vivantes Klinikum im Friedrichshain  
 Vivantes Klinikum Neukölln  
 GFO Kliniken Bonn - Betriebstätte St. Marien  
 Bürgerhospital und Clementine Kinderhospital gGmbH Standort: Clementine Kinderhospital  
 St. Elisabeth-Krankenhaus Köln-Hohenlind  
 Städtisches Krankenhaus Dresden-Neustadt  
 Universitätsmedizin Rostock  
 Klinikum Darmstadt GmbH  
 Klinikum Dortmund gGmbH  
 St. Marien-Hospital gGmbH Düren  
 St. Bernward Krankenhaus Hildesheim  
 AKH – Allgemeines Krankenhaus Hagen gGmbH  
 Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf  
 HELIOS Klinikum Krefeld  
 Klinikum Saarbrücken  
 Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen  
 EKA – Erzgebirgsklinikum Annaberg gGmbH  
 Klinikum Aschaffenburg  
 HELIOS Klinikum Aue  
 Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH – Standort Bethel Bielefeld  
 Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH – Standort Johannesstift Bielefeld  
 Kliniken Böblingen  
 St. Agnes Hospital gGmbH Bocholt  
 Klinikum Lippe-Detmold GmbH  
 Klinikum Esslingen GmbH  
 SLK-Kliniken Heilbronn GmbH  
 Sana Klinikum Hof GmbH  
 Klinikum Leer gGmbH  
 St. Elisabethen-Krankenhaus gGmbH Lörrach  
 Klinikum Ludwigsburg  
 Städtisches Klinikum Lüneburg gGmbH  
 Dietrich-Bonhoeffer Klinikum Neubrandenburg  
 Städtisches Krankenhaus Pirmasens gGmbH  
 Eichsfeld Klinikum gGmbH  
 Klinikum am Steinenberg  
 Klinikum Salzgitter GmbH



---

Diakonie-Klinikum Schwäbisch Hall gGmbH

---

Klinikum Traunstein

---

Müritz-Klinikum Waren

---

Asklepios Paulinen Klinik Wiesbaden

---

Klinikum Worms gGmbH

---

### III. TRANSKRIPTIONSREGELN

#### TiQ (Talk in Qualitative Social Research)

##### Abkürzungen:

L	Beginn einer Überlappung bzw. direkter Anschluss beim Sprecherwechsel
┘	Ende einer Überlappung
(.)	Pause bis zu einer Sekunde
(2)	Anzahl der Sekunden einer Sprechpause
<u>nein</u>	betont (unterstrichen)
<b>nein</b>	laut (fett geschrieben) in Relation zur üblichen Lautstärke des/r Sprechers/in
°nee°	sehr leise in Relation zur üblichen Lautstärke des Sprechers/der Sprecherin
.	stark sinkende Intonation (Punkt)
;	schwach sinkende Intonation (Strichpunkt)
?	stark steigende Intonation (Fragezeichen)
,	schwach steigende Intonation (Beistrich/Komma)
viellei-	Abbruch eines Wortes
oh=nee	Wortverschleifung
nei::n	Dehnung, die Häufigkeit vom : entspricht der Länge der Dehnung
(doch)	Unsicherheit bei der Transkription, schwer verständliche Äußerungen
( )	unverständliche Äußerungen, die Länge der Klammer entspricht etwa der Dauer der unverständlichen Äußerung
((stöhnt))	Kommentare bzw. Anmerkungen zu parasprachlichen, nicht-verbalen oder gesprächsexternen Ereignissen; die Länge der Klammer entspricht im Falle der Kommentierung parasprachlicher Äußerungen (z. B. Stöhnen) etwa der Dauer der Äußerung. In vereinfachten Versionen des Transkriptionssystems kann auch Lachen auf diese Weise symbolisiert werden. In komplexeren Versionen wird Lachen wie folgt symbolisiert:
@nein@	z. B. lachend gesprochenes „nein“
@(.)@	kurzes Auflachen
@(3)@	3 Sekunden Lachen
//mhm//	Hörersignal des Interviewers, wenn das „mhm“ nicht überlappend ist.



Netzwerk Frauen- und Geschlechterforschung NRW  
Universität Duisburg-Essen | 45127 Essen  
[www.netzwerk-fgf.nrw.de](http://www.netzwerk-fgf.nrw.de)

ISBN 978-3-936199-27-7