



**Erste Ergebnisse der Klinischen
Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen
der Geschlechtsentwicklung / Intersexualität
in Deutschland, Österreich und Schweiz
Januar 2005 bis Dezember 2007**

Für Studienteilnehmerinnen und –teilnehmer
und für Eltern

Autorinnen: Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen,
Statistische Auswertungen: Anke Lux, Grit Hambruch

Dankeschön...

Liebe Studienteilnehmerinnen, liebe Studienteilnehmer

Egal ob Eltern, Erwachsene, Kinder oder Jugendliche: Bevor wir die ersten Daten präsentieren, möchten wir uns bei Ihnen und Euch ganz herzlich bedanken!!! Hinter den Zahlen und Durchschnittswerten, die wir präsentieren, stecken 439 Menschen und deren Familien, die bereit waren, sich mit uns zu treffen, von ihren Erfahrungen zu berichten und den Fragebogen auszufüllen. Ohne Ihre und Eure Bereitschaft, uns an den vielen Erfahrungen teilhaben zu lassen, wäre die Studie nicht möglich gewesen! Für diese Bereitschaft und alle Mühen sagen wir von der Klinischen Evaluationsstudie: DANKE!!!!

Inhaltsverzeichnis

1. Die Studie – zur Einführung	4
1.1 In welchem Rahmen fand diese Studie statt?.....	4
1.2 Exkurs: Welchen Begriff verwenden wir?.....	4
1.3 Was waren die Hintergründe unserer Studie?.....	6
1.4 Was waren die Ziele unserer Studie?.....	6
1.5 Wie haben wir versucht, unsere Fragen zu beantworten?	7
1.6 Aufbau dieses Berichtes.....	9
2. Ergebnisse	10
2.1 Wer hat an der Studie teilgenommen?.....	10
2.2 Was steht im medizinischen Fragebogen?	14
Zeitpunkt der Diagnose/des ersten Verdachtes.....	14
Operationen und sonstige medizinische Behandlungen	16
2.3 Behandlungszufriedenheit von Eltern und Erwachsenen.....	17
Kinder und Jugendliche	17
Erwachsene.....	18
Selbsthilfegruppen	19
2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	20
Kinder und Jugendliche	20
Erwachsene.....	21
2.5 Psychische Gesundheit	22
Kinder und Jugendliche	23
Erwachsene.....	24
Belastung der Eltern	24
2.6 Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten	25
Kinder zwischen 4 und 12 Jahre	26
Jugendliche.....	28
Erwachsene.....	28
2.7 Partnerschaft & Sexualität	29
Jugendliche	30
Erwachsene.....	30
2.8 Aufklärung der Kinder und Jugendlichen	31
Kinder zwischen 4 & 7 Jahren	32
Kinder zwischen 8 & 12 Jahren	32
Jugendliche	33
2.9 Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung	33
Eltern.....	34
Jugendliche.....	34
Erwachsene.....	35
3. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse	36
4. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studie	41

1. Die Studie – zur Einführung

Wir freuen uns, dass Sie endlich die ersten Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie in den Händen halten können. Einige von Ihnen, die bereits zu Beginn an der Studie teilgenommen haben, warten sicher schon lange auf diesen Bericht. Die letzten Befragungen erfolgten im Februar 2008, so dass wir erst dann mit der Auswertung beginnen konnten.

Wir haben lange überlegt, ob wir jeweils einen eigenen Bericht für Erwachsene und einen für Eltern, Kinder und Jugendliche anfertigen sollten. In Gesprächen wurde aber deutlich, dass sich Eltern und Jugendliche auch sehr für die Erfahrungen von Erwachsenen interessieren und auch die Erwachsenen wissen möchten, was sich vielleicht seit ihrer eigenen Kindheit verändert hat und wie sich heute die Situation von Kindern darstellt. Daher haben wir uns entschlossen, einen Bericht für alle Menschen, die an der Klinischen Evaluationsstudie teilgenommen haben, zu erstellen. Wenn Sie Fragen zu diesen Ergebnissen haben, beantworten wir von der Studiengruppe in Lübeck sie Ihnen gerne.

1.1 In welchem Rahmen fand diese Studie statt?

Bei der Klinischen Evaluationsstudie handelt es sich um ein bundesweites Forschungsprojekt, das im Rahmen des Netzwerks „Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD)/Intersexualität“ durchgeführt wurde. Seit Oktober 2003 wird das Netzwerk vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziert. Das Netzwerk ist ein Zusammenschluss von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern verschiedener medizinischer und psychosozialer Fachdisziplinen und Selbsthilfe- und Elternorganisationen (weitere Informationen: www.netzwerk-is.de).

Die Leitung der Klinischen Evaluationsstudie wurde von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Lübeck übernommen. Die Befragungen erfolgten über vier Standorte, den so genannten Studienzentren, an verschiedenen Kinderkliniken in Nord-, Ost, West- und Süddeutschland (Lübeck, Magdeburg/Berlin, Essen/Bochum, Erlangen/München). Außerdem haben wir mit 44 Kliniken und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in ganz Deutschland, die Menschen mit DSD betreuen, mit den Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen zusammengearbeitet. Ab Januar 2007 haben sich zusätzlich noch Kliniken in Österreich (Innsbruck, Linz, Wien) und der Schweiz (Bern, St. Gallen) an der Studie beteiligt.

1.2 Exkurs: Welchen Begriff verwenden wir?

An der Klinischen Evaluationsstudie haben Menschen mit den unterschiedlichsten medizinischen Diagnosen aus dem Bereich der besonderen Geschlechtsentwicklung teilgenommen. Im Laufe der vergangenen Jahre hat es vermehrt Diskussionen über die richtige Bezeichnung gegeben. Die Studienleitung hat beschlossen, im Rahmen der klinischen Studie von Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung oder von „DSD“ zu sprechen. DSD leitet sich von Disorder of Sex Development (deutsch: Störung der Geschlechtsentwicklung) ab. Für diesen Begriff hat sich im Oktober 2005 eine Gruppe von Expertinnen und Experten in Chicago entschieden.

Uns ist klar, dass nicht alle mit unseren Bezeichnungen zufrieden sind. Manche haben sicher das Gefühl, die verwendeten Ausdrücke treffen auf sie oder ihre Kinder nicht zu und beschreiben die eigene Situation oder die des Kindes nicht exakt. Trotzdem ist es wichtig gemeinsame, auch diagnoseübergreifende, Begriffe zu haben. Nur so ist es möglich, sich miteinander zu verständigen und dabei sicher zu gehen, dass alle Beteiligten auch das Selbe meinen. Die Entscheidung für eine Formulierung hat oft mit dem äußeren Rahmen zu tun, in dem sich Menschen bewegen und verständigen möchten. Je nach Rahmen (Klinik, Öffentlichkeit, Medien, privater Bereich) werden von vielen Menschen auch unterschiedliche Formulierungen benutzt, um über die untypische Geschlechtsentwicklung zu sprechen. Welchen Begriff man für sich selber benutzen möchte – zum Beispiel, um mit anderen Menschen über die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung zu sprechen – kann natürlich jeder Mensch selber entscheiden.

Um der Frage nach einer angemessenen Benennung einen Schritt näher zu kommen wurde in der Studie gefragt, welcher Begriff von betroffenen Erwachsenen, Jugendlichen und Eltern am liebsten verwendet wird. Hierbei wurde aber deutlich, dass es keinen Begriff gibt, der allen gleichermaßen gefällt.

Fast die Hälfte der befragten Eltern bevorzugen einen übergreifenden Begriff wie untypische Geschlechtsentwicklung (4,5%), besondere Geschlechtsentwicklung (17%), Intersexualität (7,9%), Störung der somatosexuellen Entwicklung (2,7%) oder Krankheit (15,5%). Die andere Hälfte der Eltern findet eine allgemeine Bezeichnung unpassend und bevorzugt entweder die konkrete Diagnose bzw. einen medizinischen Begriff (z.B. AGS, Gonadendysgenese, Nebennierenstörung, Hypospadie, Fehlbildung des Penis) oder eine eigene Bezeichnung (z.B. genetischer Irrtum, „ihre Spezialität“, Genitalveränderung).

Die Erwachsenen mit DSD unterscheiden sich in den Vorlieben in Bezug auf die Begrifflichkeiten ein wenig von den Eltern. Fast 2/3 der Erwachsenen bevorzugen einen übergreifenden Begriff wie untypische Geschlechtsentwicklung (5,5%), besondere Geschlechtsentwicklung (12,7%), Intersexualität (17,3%), Störung der somatosexuellen Entwicklung (3,6%) oder Krankheit (25,5%). 27 Erwachsene finden eine allgemeine Bezeichnung unpassend und bevorzugen entweder die konkrete Diagnose bzw. einen medizinischen Begriff (AGS, Gonadendysgenese, Chromosomenmutation) oder eine eigene Bezeichnung (Zwitter, Anderssein, seltene Geschlechtsbestimmung).

Fast die Hälfte der von uns befragten Jugendlichen macht keine Angabe dazu, welchen Begriff für DSD sie bevorzugt verwenden. Dies hängt möglicherweise damit zusammen, dass wir bei den Jugendlichen nicht wie bei den Eltern und den Erwachsenen eine Liste an möglichen Begriffen vorgegeben, sondern sie gebeten haben, ihre Lieblingsbezeichnung selbst zu

formulieren. Es kann aber auch ein Hinweis darauf sein, dass Jugendliche für sich selbst noch keinen Begriff gefunden haben und insgesamt wenig über ihre Besonderheit sprechen. Von denjenigen Jugendlichen, die diese Frage beantwortet haben, nennen 2/3 die genaue Diagnose oder eine eigene Bezeichnung (z.B. Hormonstörung) als bevorzugten Begriff. Einige Jugendliche beschreiben die eigene Besonderheit lieber (z.B. „Ich sage, ich habe keine Gebärmutter und keine Eierstöcke“). 7 Jugendliche geben an, sie benutzen die Begriffe Krankheit, Miss- oder Fehlbildung. 3 Jugendliche verwenden am liebsten den Begriff „besondere Geschlechtsentwicklung“ und ebenfalls 3 Jugendliche bevorzugen Begriffe wie XY-Person, XY-Frau.

1.3 Was waren die Hintergründe unserer Studie?

Zu Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung gehören unterschiedliche Diagnosen. Die häufigsten der bekannten Ursachen sind das Adrenogenitale Syndrom (AGS), die Androgeninsensitivität (AIS) oder die Gonadendysgenese. Gemeinsam ist allen Besonderheiten, dass eine Unstimmigkeit zwischen dem chromosomalen Geschlecht (Karyotyp), den inneren Geschlechtsorganen und dem Erscheinungsbild der äußeren Geschlechtsorgane besteht. Bei ca. 50% der Fälle ist die genaue Ursache nicht bekannt. Aufgrund der beschriebenen Unterschiede fehlen genaue Daten über die Häufigkeit und auch darüber, wie Menschen mit DSD behandelt werden und wurden. Schätzungen gehen davon aus, dass etwa 1 von 2000 Menschen von leichteren Formen und etwa 1/10.000 Menschen von schwereren Formen betroffen sind.

Frühere Behandlungsansätze wie die „optimal gender theory“ nach Money empfahlen eine frühe Entscheidung für das Erziehungsgeschlecht und eine frühzeitige Operation. Diese Praxis wurde häufig von Verheimlichung der DSD gegenüber dem betroffenen Kind oder Jugendlichen begleitet. Dieser Umgang wurde in den letzten 20 Jahren von verschiedenen Seiten, v.a. von heute Erwachsenen kritisiert. Diese Bedenken haben zu einer Diskussion innerhalb der Medizin und in der Öffentlichkeit geführt. In den letzten Jahren kam es nach und nach zu Veränderungen im Umgang mit DSD. Es steht nicht mehr immer das möglichst optimale Erscheinungsbild eines Menschen im Vordergrund, sondern die möglichst große Lebenszufriedenheit und ein möglichst hohes Ausmaß an Gesundheit.

1.4 Was waren die Ziele unserer Studie?

Die beschriebene Kritik und Unsicherheit innerhalb der Medizin machen deutlich, dass es nur sehr wenig Wissen darüber gibt, welche Behandlung und Betreuung richtig und gut ist. Da es sich bei der DSD um eine seltene Besonderheit handelt und es zudem viele unterschiedliche Formen gibt, unterscheiden sich die Behandlungen in den vielen Behandlungseinrichtungen zum Teil deutlich. Es gibt keine festgelegten Richtlinien wie in anderen Bereichen der Medizin. Mit anderen Worten: das Basiswissen über eine angemessene Behandlung und Betreuung ist sehr gering. In der Klinischen Evaluationsstudie wollten wir herausfinden, wie die körperliche,

psychische und soziale Situation von Menschen und deren Familien mit DSD ist. Ein zweiter wichtiger Punkt ist die medizinische Behandlung und Betreuung. Hierbei wollten wir wissen, wie die bisherige Behandlung aussah und wie diese von Eltern, Jugendlichen und Erwachsenen eingeschätzt und bewertet wird.

Das heißt, diese Studie stellt einen ersten Schritt dar, auf der Grundlage gesicherter Erkenntnisse (und nicht ungesicherter Vermutungen und Theorien) einheitlichere Regeln für die Behandlung in der Zukunft zu entwickeln. Es ging um die Erfassung der Vergangenheit und des Ist-Zustands, um daraus Thesen für die Zukunft zu entwickeln. In der Zukunft wird es hoffentlich zu Nachbefragungen kommen. Daraus folgende Veränderungen passieren in kleineren Schritten, als von manchen vielleicht erhofft. Dennoch geht es dem Netzwerk im Allgemeinen und der Studie im Speziellen auch darum, über Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung zu informieren und aufzuklären.

In der Vergangenheit gab es immer wieder Studien, die sich entweder mit Menschen mit einer ganz bestimmten Diagnose (z.B. AGS) oder einer bestimmten Altersgruppe (z.B. Erwachsene, Kinder) beschäftigt haben. Ziel unserer Studie war es, Menschen aus allen Altersgruppen zu befragen, bei denen eine Unstimmigkeit zwischen dem chromosomalen Geschlecht, den inneren Geschlechtsorganen und dem Erscheinungsbild der äußeren Geschlechtsorgane besteht. Nur so ist es möglich zu erfahren, ob sich etwas verändert hat zwischen der Behandlung vor 30 Jahren und heute und welche Unterschiede zwischen verschiedenen Diagnosen bestehen. Ziel war es, so viele Menschen wie möglich zu motivieren, sich an der Studie zu beteiligen.

1.5 Wie haben wir versucht, unsere Fragen zu beantworten?

Da es ein Ziel unserer Studie war, erste Regeln für die Behandlung von DSD zu entwickeln, war es nötig, die Studie so aufzubauen, dass die Antworten gut zu verallgemeinern sind. Deshalb haben wir uns dazu entschieden, die Studie mit vorgefertigten Fragebögen durchzuführen, die man statistisch auswerten kann.

Da die Fragen sich teilweise auf sehr persönliche Themen beziehen und schmerzvolle Erinnerungen hervorrufen können, wurden die Fragebögen nicht einfach per Post zugeschickt. Eine Psychologin oder ein Psychologe mit Erfahrung in DSD hat sich mit den betroffenen Menschen und/oder deren Eltern getroffen, um für Fragen und Anliegen zur Verfügung zu stehen. Die Befragungen haben je nach Alter oder aufgrund bisheriger Probleme unterschiedlich lange gedauert. Eine Familie mit einem Jugendlichen mit DSD hatte mehr Fragen zu beantworten als die Eltern eines einjährigen Kindes. Für jede Gruppe wurden verschiedene für die Altersgruppe passende Fragebögen eingesetzt.

In der Vorbereitung haben wir festgestellt, dass es nur wenig erprobte Fragebögen gibt, die auf Menschen mit DSD und deren Familie passen. In Zusammenarbeit mit Mitgliedern der Selbsthilfegruppen und medizi-

nischen und psychologischen Expertinnen und Experten haben wir, je einen Fragebogen für Eltern, Jugendliche und Erwachsene entwickelt. Natürlich wurden nicht alle Altersgruppen zu den gleichen Themen befragt. So haben wir nur Jugendliche direkt (nicht deren Eltern!) und Erwachsene zum Thema Sexualität befragt. Oder bei den Kindern zwischen 0 und 3 Jahren haben wir keine Ergebnisse zu den Themen Lebensqualität, psychische Gesundheit, Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten, da es für Kinder in dem Alter keine Fragebögen gibt und sie von ihrer psychischen und körperlichen Entwicklung noch nicht in der Lage sind, selber Fragen zu beantworten.

Neben der Befragung der Menschen mit DSD und deren Familien selber haben wir diese gebeten, den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin von der Schweigepflicht zu entbinden, damit wir einheitliche medizinische Daten erhalten. Hierfür haben wir in Zusammenarbeit mit Experten und Expertinnen aus den Bereichen Endokrinologie, Urologie, Chirurgie und Gynäkologie einen speziellen Fragebogen zur Erfassung der medizinischen Daten durch den Arzt/die Ärztin entwickelt. Wenn eine Schweigepflichtentbindung vorlag, haben wir den jeweiligen Ärzten/Ärztinnen diesen Fragebogen mit der Bitte um Bearbeitung zu geschickt.

Die in der Studie erhobenen Daten werden ausschließlich zum Zweck der Durchführung der Studie gespeichert und ausgewertet. Alle Angaben, die Sie und Ihr uns gegenüber gemacht habt, unterliegen der Schweigepflicht und werden nur in pseudonymisierter Form, entsprechend den Vorschriften des Datenschutzes, gespeichert und ausgewertet. Pseudonymisiert bedeutet, dass die Fragebögen mit einer Nummer versehen und dann ausgewertet werden, ohne Namen und Adresse. Die pseudonymisierten Daten werden von Experten und Expertinnen für medizinische Statistik in Magdeburg ausgewertet.

Jede Studie hat ihre Grenzen. Die Erwartungen an die klinische Evaluationsstudie sind nachvollziehbarer Weise groß: Eltern möchten wissen, wie sich ihr Kind voraussichtlich entwickeln wird, ob besondere Probleme zu erwarten sind und welche Art von Behandlung in welchem Alter vorgenommen werden sollte. Jugendliche und Erwachsene haben Fragen zu den medizinischen Behandlungen und deren langfristigen Auswirkungen auf ihr Wohlbefinden, v.a. auf ihr Sexualleben. Die meisten betroffenen Menschen machen sich Gedanken, welche Auswirkungen die DSD auf die sozialen Kontakte haben wird und wie sie insgesamt am Besten damit umgehen sollen, dass bei ihnen oder beim Kind eine besondere Geschlechtsentwicklung vorliegt. Ärzte und Ärztinnen möchten erfahren, welche Geschlechtszuweisung in welchen Fällen die „richtige“ ist, wann sie welche Operation durchführen und welche Operationstechnik sie dabei anwenden sollten, welche Dosierung von welchen Hormonen zu den besten Ergebnissen führt usw. Um so konkrete Ergebnisse zu bekommen, hätten wir ein Vielfaches an Fragen stellen und eine weitaus größere Gruppe an Menschen mit DSD untersuchen müssen. Darüber hinaus

besteht das Problem, dass oft (insbesondere bei den Erwachsenen) medizinische Daten unvollständig oder widersprüchlich sind. Insgesamt wissen wir in vielen Bereichen so wenig über DSD und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen, dass auch wir erst lernen müssen, die richtigen Fragen zu stellen.

Unsere Studie ist weltweit die erste, in der eine so große Anzahl an Menschen mit DSD aller Alterstufen und aller Diagnosen zu den verschiedenen Bereichen ihres Lebens befragt wurde. Uns ist bewusst, dass wir mit dieser Studie nicht alle Fragen beantworten können. Wir denken aber, dass die Ergebnisse dieser Studie ein wichtiger Schritt sind und dabei helfen, die Situation von Menschen mit DSD besser zu verstehen, Problemfelder aufzuzeigen und angemessene Behandlungsstrategien zu entwickeln. Die Ergebnisse werden außerdem dazu beitragen, in folgenden Studien gezielter und konkreter zu fragen und dadurch den unterschiedlichen Erfahrungen, Wünschen und Bedürfnissen von Menschen mit einer DSD noch näher zu kommen.

1.6 Aufbau dieses Berichtes

Wie Sie und Ihr alle wissen, haben wir im Rahmen der Studie sehr viele Fragen gestellt. Würden wir alle Ergebnisse präsentieren, hätte der Bericht sicher über 1000 Seiten und es würde noch Monate und Jahre dauern, bis wir ihn verschicken könnten. Daher werden wir hier nur die wichtigsten Ergebnisse präsentieren. Bei der Auswahl dieser ersten Ergebnisse haben wir darauf geachtet die Aspekte heraus zu greifen, die möglichst viele Studienteilnehmer und Studienteilnehmerinnen betreffen und interessieren. Jede Familie und jede Studienteilnehmerin/jeder Studienteilnehmer hat sicherlich noch ganz spezielle Fragen und Themenbereiche, die durch die hier dargestellten Ergebnisse nicht beantwortet oder berührt werden. Tiefer gehende Analysen zu den hier dargestellten Analysen sowie zu den Aspekten, die hier noch nicht beleuchtet werden sollen in einem weiteren Schritt in psychologischen und medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht werden. Über den Stand halten wir Sie auf der Seite im Internet www.netzwerk-is.de auf dem Laufenden. Wenn Interesse besteht, schicken wir Ihnen gerne eine Kopie dieser Artikel zu.

Die Präsentation der Ergebnisse erfolgt hier nach verschiedenen Themenbereichen. Oft unterteilen wir die Ergebnisse dann auch nach Altersgruppen. Wir unterscheiden folgende Gruppen:

1. Eltern von Kindern zwischen 0 und 3
2. Kinder zwischen 4 und 12 und deren Eltern
3. Jugendliche und deren Eltern und
4. Erwachsene.

In Kapitel 2.1 geben wir einen Überblick darüber, wer an der Studie teilgenommen hat. Das bedeutet nicht, dass wir Namen präsentieren, sondern z.B. wie alt die Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Befragungen waren, in welchem Geschlecht sie aufwachsen oder welche Diagnose bei ihnen festgestellt worden ist.

In 2.2 Kapitel stellen wir einige Daten aus den medizinischen Fragebögen dar, die von den Ärzten und Ärztinnen beantwortet worden sind.

In Kapitel 2.3 zeigen wir die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit der bisherigen Behandlung aus Sicht der Eltern und der Erwachsenen.

In den Kapiteln 2.4 und 2.5 werden die Ergebnisse zu den Themen Lebensqualität, psychische Gesundheit und Belastung der Eltern dargestellt.

In Kapitel 2.6 steht die so genannte psychosexuelle Entwicklung im Vordergrund, also die Frage nach der Geschlechtsidentität und dem Geschlechtsrollenverhalten.

In Kapitel 2.7 soll dargestellt werden, wie zufrieden Jugendliche und Erwachsene mit ihrem Sexualleben sind.

In den Kapiteln 2.8 und 2.9 steht der Umgang mit DSD im Vordergrund. Erstens wird soll gezeigt werden, inwieweit Kinder und Jugendliche mit verschiedenen Diagnosen über ihre Besonderheit aufgeklärt sind. Danach soll auf den allgemeinen Umgang mit der Besonderheit eingegangen werden.

Am Ende führen wir die wichtigsten Ergebnisse noch mal zusammen und möchten mit einer kurzen Vorstellung der vielen Studienmitarbeiter und Mitarbeiterinnen schließen.

2. Ergebnisse

2.1 Wer hat an der Studie teilgenommen?

An unserer Studie haben insgesamt 439 Menschen und/oder deren Eltern teilgenommen. Das ist die größte derzeit bekannte Studie mit Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung! Neben der Gemeinsamkeit einer besonderen Geschlechtsentwicklung handelt es sich um 439 einzelne Menschen mit sehr unterschiedlichen Diagnosen und körperlichen Besonderheiten, unterschiedlichen Alters und mit sehr unterschiedlichen Erfahrungen im Leben insgesamt und auch im Zusammenhang mit DSD. Die Betrachtung jedes einzelnen Menschen mit all seinen Erfahrungen, Wünschen und Einstellungen ist hochinteressant und wichtig. Um zu Ergebnissen zu kommen, die über den Einzelfall hinausweisen und es so erlauben, allgemeingültigere Aussagen zu machen ist aber eine statistische Auswertung sinnvoll. Für die statistische Auswertung der Daten ist es notwendig, die Einzelpersonen zu Gruppen zusammenzufassen.

Wir unterscheiden in der Studie vier Gruppen, die sich nach der jeweiligen Diagnose zusammensetzen (siehe folgende Tabelle)¹:

	Diagnosen, Ursachen, klinisches Bild²
Gruppe 1 (DG 1) Frauen und Mädchen mit 46,XX	Adrenogenitales Syndrom, Aromatasemangel
Gruppe 2 (DG 2) Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben	pAIS, partielle Gonadendysgenese, Gonadendysgenese bei Störung der Geschlechtschromosomen (v.a. bei 45,X/46,XY), wahrer Hermaphroditismus, Androgenbiosynthesestörung (v.a. 17 β -HSD, 5 α -Reduktasemangel), Syndromale Erkrankungen in Zusammenhang mit DSD, Komplexe Fehlbildungen in Zusammenhang mit DSD, Assoziierte Fehlbildung (z.B. kloakale Ekstrophie), Hypospadie, Mikropenis, Andere, unbekannt
Gruppe 3 (DG 3) Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben	cAIS, komplette Gonadendysgenese/Swyer-Syndrom, Gonadendysgenese bei Störung der Geschlechtschromosomen (v.a. bei 45,X/46,XY), Gonadeninsuffizienz, komplette Androgenbiosynthesestörung, Andere, unbekannt
Gruppe 4 (DG 4) Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen	pAIS, partielle Gonadendysgenese, Gonadendysgenese bei Störung der Geschlechtschromosomen (v.a. bei 45,X/46,XY), wahrer Hermaphroditismus, Androgenbiosynthesestörung (v.a. 17 β -HSD, 5 α -Reduktasemangel), Syndromale Erkrankungen in Zusammenhang mit DSD, Komplexe Fehlbildungen in Zusammenhang mit DSD, Hypospadie, Mikropenis, Andere, unbekannt

Nicht alle Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer werden mit dieser solchen Gruppeneinteilung zufrieden sein, da sich die Diagnosen innerhalb einer Gruppe teilweise sehr unterscheiden und manche diagnosespezifischen Probleme auf diese Weise nicht deutlich gemacht werden können. Dennoch haben wir uns aus mehreren Gründen für diese Einteilung entschieden. Einer der beiden Hauptgründe ist die Anonymisierung. Einige Diagnosen sind sehr selten; würden wir diese Ergebnisse einzelnen aufführen, wäre es für einige Außenstehende eventuell möglich, zu erschließen, um wen es sich handelt. Dieses Risiko können und wollen wir nicht eingehen! Ein weiterer wichtiger Grund ist die Auswertbarkeit der Daten. Ziel der Studie ist, Aussagen darüber zu treffen, wie die zukünftige Betreuung und Behandlung gestaltet werden kann und sollte, so dass bei allen betroffenen Menschen und deren Familien eine größtmögliche Zufriedenheit sowie psychische und körperliche Gesundheit gewährleistet ist. Solche Aussagen sind aber nur möglich, wenn statistische Analysen mit größeren Fallzahlen durchgeführt werden.

¹ Zu den Gruppen 2-4 gehören auch alle Formen von Mosaiken in Zusammenhang mit den Geschlechtschromosomen, zu der Gruppe 4 zählen auch so genannte XX-Männer (kein AGS!)

² Die Diagnosen, Ursachen und verschiedenen klinischen Erscheinungsbilder werden im Glossar zum Thema DSD unter www.teen-is.de erläutert.

In der Folge werden einige allgemeine Daten vorgestellt, um zu zeigen, wie sich die Gruppe aller Studienteilnehmenden zusammensetzt:³

	DG 1: Frauen und Mädchen mit 46,XX	DG 2: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben	DG 3: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben	DG 4: Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen	
Neugeborene bis 3 Jahre	37	11	2	46	96 +1 (22%)
4-7 Jahre	29	12	5	34	80 (18,4%)
8-12 Jahre	33	24	8	21	86 (19,8%)
Jugendliche	33	19	7	8	67 (15,4%)
Erwachsene	46	30	17	12	105 +4 (24,2%)
Insgesamt	178 (41%)	96 (22%)	39 (9%)	121 (28%)	434 +5 (100%)

Es handelt sich um eine große Gruppe von Menschen mit einer Besonderheit der Geschlechtsentwicklung, die aber nicht für alle Menschen mit DSD repräsentativ ist. Ein Viertel der Studienteilnehmenden waren Erwachsene. 231 Kinder und Jugendliche zwischen 4 und 16 Jahren haben gemeinsam mit ihren Eltern an der Studie teilgenommen. Bei den 98 Kindern unter 4 Jahren haben nur die Eltern Fragen im Rahmen der Studie beantwortet.

315 Menschen wachsen oder wuchsen im weiblichen und 124 Menschen im männlichen Erziehungsgeschlecht auf. Von den Erwachsenen geben 90 an, heute in der weiblichen Geschlechtsrolle zu leben und 11 in der männlichen. 8 Erwachsene ordnen sich keiner dieser beiden Kategorien zu und sehen sich selber als „drittes Geschlecht“ bzw. anderes Geschlecht oder sind unentschlossen.

Es wird deutlich, dass die Anzahl derer, die in der männlichen Geschlechtsrolle aufwachsen bzw. aufgewachsen sind, mit ansteigendem Alter geringer wird. Über die Gründe hierfür kann nur spekuliert werden. Es wurde beispielsweise während der Durchführung der Studie deutlich,

³ Fünf Studienteilnehmer/innen konnten keiner der vier Gruppen zugeordnet werden. Es handelt sich dabei um Jungen/Männer mit XX-Karyotyp und AGS sowie um Mädchen/Frauen mit XX-Karyotyp.- Da es sich insgesamt nur um fünf Personen handelt, ist eine statistische Auswertung nicht möglich. Die Daten dieser Studienteilnehmer/innen werden auf der Basis von Einzelfallanalysen ausgewertet. Die statistischen Analysen ab Kapitel „Medizinische Daten“ werden sich ausschließlich auf die 434 in der Tabelle aufgezeigten Menschen beziehen.

dass Männer mit DSD zurückhaltender sind, offen über ihre Besonderheit zu sprechen. Ein weiterer möglicher Grund für den sehr geringen Anteil erwachsener Männer mit DSD ist aber auch die Tatsache, dass es real weniger Männer mit DSD gibt, da bis vor ca. 15-20 Jahren sehr viel mehr Kinder mit uneindeutigen äußeren Geschlechtsorganen ohne weitergehende Diagnostik als Mädchen erzogen worden sind.

Es gab verschiedene Wege, um auf die Studie aufmerksam zu werden. Die meisten Studienteilnehmer/innen (86%) wurden von dem behandelnden Arzt angesprochen. 10% sind über die Selbsthilfegruppen auf die Studie aufmerksam geworden. 4% haben über das Internet und alle anderen haben auf anderen Wegen (z.B. Verwandte, Freunde) von der Studie erfahren.

387 Menschen haben in Deutschland an der Studie teilgenommen und je 26 in der Schweiz und in Österreich⁴. Die Mehrzahl der Teilnehmenden war deutscher, österreichischer oder schweizerischer Herkunft. Über 80% der Studienteilnehmenden haben die deutsche Staatsangehörigkeit, je 5% die österreichische und die schweizerische. 8,6% haben eine andere oder die doppelte Staatsangehörigkeit. Insgesamt sind 96% in Deutschland, Österreich oder der Schweiz geboren. Alle Studienteilnehmer und –nehmerinnen mit Migrationshintergrund lebten zum Zeitpunkt der Befragung seit mehreren Jahren in Deutschland, Österreich oder der Schweiz.

14% der Menschen, die sich an der Studie beteiligt haben, leben in einer Großstadt mit mehr als 500.000 Einwohnern, 16% leben in einer Großstadt mit 100.000-500.000 Einwohnern. 24% wohnen in einer Stadt mit 10.000-100.000 Einwohnern. 28% leben in einer Kleinstadt, während 13% in einem Dorf mit weniger als 1.000 Einwohnern leben.

Insgesamt hatten wir Kontakt mit 511 Menschen und/oder deren Eltern, von denen haben sich 72, also 14% später entschieden, doch nicht an der Studie teilzunehmen. Die Gründe waren hierfür sehr unterschiedlich. Bei den Kindern und Jugendlichen haben vor allem diejenigen Eltern abgesagt, deren Kinder noch gar nicht oder sehr wenig über ihre besondere Geschlechtsentwicklung aufgeklärt waren. Manche Eltern lehnten eine Teilnahme ab, weil sie eine zu große Belastung für ihr Kind befürchteten. Bei wenigen lag auch ein Ausschlusskriterium vor, wie beispielsweise eine schwere psychische oder körperliche Erkrankung. Bei den Erwachsenen haben 34 (23%) nach einem ersten Kontakt nicht an der Studie teilgenommen oder ihre Einwilligung zur Studienteilnahme später rückgängig gemacht. Die Gründe waren sehr unterschiedlich. Viele Menschen gaben an, dass sie sich nicht erneut mit den Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend konfrontieren wollen.

Ein paar letzte Worte, bevor wir die Studienergebnisse präsentieren:

⁴ Die Befragung in Österreich und der Schweiz haben erst im Januar 2007 begonnen!

1. Bitte denken Sie daran, dass es sich bei den Ergebnissen um allgemeine gruppenspezifische Aussagen handelt, die nicht zwingend in allen Punkten auf Ihre jeweilige persönliche Erfahrung (oder die ihres Kindes) zutreffen müssen. Wir stellen in diesem Bericht keine Einzelfälle vor!!!
2. Wir haben zum Teil vorgefertigte (so genannte) standardisierte Fragebögen verwendet. Bei diesen Fragebögen werden meistens Mittelwerte berechnet, die den Mittelwerten von Vergleichsgruppen gegenübergestellt werden können. Bei Mittelwerten handelt es sich um rein rechnerische Durchschnittswerte.

2.2 Was steht im medizinischen Fragebogen?

Um möglichst genaue Angaben über die medizinische Geschichte und über die durchgeführten Behandlungen zu erhalten, wurden alle Teilnehmenden der Studie gebeten ihre/n behandelnden Arzt oder Ärztin von der Schweigepflicht zu entbinden. Diese/r wurde gebeten, einen Fragebogen zu medizinischen Aspekten zu beantworten.

Wir möchten hier die zentralen Ergebnisse in Bezug auf Diagnostik und Behandlung darstellen.

Zeitpunkt der Diagnose / des ersten Verdachtes

Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung werden nicht immer bei der Geburt entdeckt, sondern manchmal erst später in der Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen. Häufig werden im Rahmen einer Leistenbruchoperation Gonaden in den Leisten entdeckt oder Auffälligkeiten in der Pubertät weisen auf DSD hin. Aufgrund des medizinischen Fortschritts kommt es aber auch immer öfter bereits vor der Geburt zu dem Verdacht, dass eine DSD vorliegen könnte.

In der Studie bestand bei zwei Drittel aller Studienteilnehmer/innen der erste Verdacht zum Zeitpunkt der Geburt, bei einem Viertel entstand er erst später. Bei etwas mehr als 5% wurde vor der Geburt eine besondere Geschlechtsentwicklung vermutet. Der medizinische Fortschritt erklärt die Veränderungen zwischen Kindern und Jugendlichen und den heute Erwachsenen:

	Kinder & Jugendliche	Erwachsene
pränatal/vor der Geburt	6,7%	0,9%
bei der Geburt	75,3%	43,1%
später	16,5%	48,6%

Bei den Erwachsenen ist der Anteil derer größer, bei denen sich der Verdacht erst im Laufe der Entwicklung herausstellte. Einerseits lässt sich das mit den technischen und diagnostischen Weiterentwicklungen erklären, andererseits ist in der Gruppe auch die Pubertätsentwicklung abgeschlossen, so dass alle Entwicklungsstadien, in denen DSD auffällig werden kann, durchlaufen sind.

Wichtig ist die Frage, was zum ersten Verdacht führte. Hier konnten Ärzte/Ärztinnen jeweils mehrere Ursachen ankreuzen. Die häufigste Ursache für den Verdacht, dass eine DSD vorliegt, bestand in einem untypischen Aussehen des äußeren Genitales bei Geburt. Bei knapp 15% waren das Neugeborenencreening bzw. ein Salzverlust (zentral für die Diagnostik des AGS) relevant. Bei den heute Erwachsenen Personen mit DSD entstand der erste Verdacht, dass eine Besonderheit der Geschlechtsentwicklung vorliegt, häufig (über 18%) aufgrund einer ausbleibenden Regelblutung.

In den bisherigen Ergebnissen zeigt sich, dass das Aussehen der äußeren Geschlechtsorgane ein wichtiger Punkt bei der Feststellung einer besonderen Geschlechtsentwicklung ist. In der Medizin gibt es mehrere Systeme, um das Ausmaß der Auffälligkeit zu beurteilen. Am häufigsten werden sie mit den Prader-Stadien beurteilt. Diese Einteilung wurde von dem Schweizer Arzt Andrea Prader in den 50er Jahren im Zusammenhang mit dem AGS entwickelt. Aber auch bei anderen DSD-Formen haben Ärzte/Ärztinnen das Ausmaß der Virilisierung (Vermännlichung) bzw. Untervirilisierung der äußeren Geschlechtsorgane nach Prader eingeschätzt. Prader 1 kennzeichnet eine leichte Vermännlichung bzw. starke Untervirilisierung der äußeren Geschlechtsorgane, während bei Prader 5 eine starke Virilisierung bzw. leichte Untervirilisierung vorliegt.

Von über 18% der Studienteilnehmer/innen liegen uns keine Angaben zum Prader-Stadium vor. Entweder fehlen die Daten (7%) oder dem Arzt/der Ärztin war das Prader-Stadium zum Zeitpunkt des ersten Befundes nicht bekannt (11%). Für Jugendliche und Erwachsene hatten wir in Bezug auf die ärztliche Einschätzung der Virilisierung nach Prader mit einer hohen Anzahl fehlender Daten gerechnet. Beide Altersgruppen befinden sich häufig nicht mehr bei dem Arzt/der Ärztin in Behandlung der/die die Diagnose gestellt hat. Erstaunlicherweise bestehen aber bzgl. fehlender Daten zum Aussehen der äußeren Geschlechtsorgane zwischen den verschiedenen Altersgruppen kaum Unterschiede. Bei allen Altersgruppen liegt der Prozentsatz der fehlenden Daten zwischen 17% und 21%. Nur bei den Neugeborenen (8,6%) und bei den Jugendlichen (13,5%) ist diese Rate niedriger. In der folgenden Tabelle zeigen wir die Ergebnisse für die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, aufgeteilt nach Diagnosegruppen:

	weiblich	Prader 1	Prader 2	Prader 3	Prader 4	Prader 5	männlich
alle	11,8%	6,2%	10,9%	23%	23,9%	3,9%	2,1%
DG 1	2,2%	5,6%	11,2%	29,2%	37,1%	5,1%	-
DG 2	15,8%	16,8%	20%	21,1%	12,6%	-	-
DG 3	82,1%	-	-	-	-	-	-
DG 4	-	-	7,4%	23,8%	22,1%	5,7%	7,4%

DG 1: Frauen und Mädchen mit 46,XX; DG 2: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben; DG 3: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben; DG 4: Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen

Operationen und sonstige medizinische Behandlungen

Ein schwieriges und viel diskutiertes Thema im Rahmen von DSD ist die Operation. Von daher war es ein Ziel unserer Befragung zu erfahren, ob und welche Operationen durchgeführt worden sind und in welchem Alter dies geschah.

Insgesamt sind fast 81% aller Studienteilnehmer und –teilnehmerinnen mindestens einmal im Zusammenhang mit ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung operiert worden. Während bei den Neugeborenen bis 6 Monate etwas mehr als ein Fünftel der Kinder operiert sind, trifft dies bei den Kindern zwischen 6 Monaten und 3 Jahren bereits auf 68 % zu. Von den Kindern zwischen 4 und 7 Jahren sind 86% operiert und dieser Anteil bleibt bei den weiteren Altersgruppen relativ konstant (8-12 Jahre: 87%, Jugendliche: 91%, Erwachsene: 89%). Es kann also festgestellt werden, dass der Großteil der Operationen bereits bis zum Schulalter durchgeführt wurden.⁵

Hinsichtlich der Operationen zeigen sich keine großen Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen:

	Kinder & Jugendliche				Erwachsene			
	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4
operiert	78,9%	81,5%	65,2%	81%	81,3	96,6%	93,8	100%

DG 1: Frauen und Mädchen mit 46,XX; DG 2: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben; DG 3: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben; DG 4: Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen

Hervorzuheben ist, dass v.a. in der Gruppe 3 der Kinder und Jugendlichen der Anteil der operierten Mädchen geringer ist als bei den Erwachsenen. Dieser Unterschied erklärt sich vor allem dadurch, dass bei Mädchen mit cAIS heutzutage seltener Gonadektomien (Entfernung der Gonaden) durchgeführt werden als es früher der Fall war.

18 % aller Studienteilnehmer/-teilnehmerinnen wurden bis zum Zeitpunkt der Befragung nicht operiert. Bei 7,6 % ist in Zukunft eine Operation geplant, bei 10,6 % nicht.

Insgesamt wurde bei der Hälfte aller Operierten lediglich eine Operation durchgeführt, bei einem Viertel zwei Operationen und bei 12% drei Operationen. Bei insgesamt 10% wurden vier oder mehr Operationen durchgeführt.

	Kinder & Jugendliche	Erwachsene
1 Operation	58,1%	40,7%
2 Operationen	21,8%	30,2%
3 Operationen	10,9%	15,1%
4 Operationen oder mehr	8,8%	13,9%

⁵ Nicht berücksichtigt ist hierbei, dass viele Kinder mit DSD mehrmals operiert werden – diese Darstellung unterscheidet lediglich danach, ob eine Operation durchgeführt wurde oder nicht. Auch die Art der Operation ist hierbei nicht berücksichtigt.

In der folgenden Tabelle wird deutlich, dass vor allem Jungen und junge Männer *mehrfach* im Zusammenhang mit ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung operiert worden sind.

	Kinder & Jugendliche				Erwachsene			
	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4
1 Operation	74,7%	53,8%	86,7%	35,4%	34,3%	35,7%	84,6%	25%
2 Operationen	18,2%	26,9%	13,3%	24,4	42,9%	28,6%	7,7%	12,5%
3 Operationen	4%	15,4%	-	18,3%	14,3%	21,4%	7,7%	25%
4 Operationen oder mehr	3%	3,8%	-	20,6%	8,6%	14,2%	-	37,5%

DG 1: Frauen und Mädchen mit 46,XX; DG 2: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben; DG 3: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben; DG 4: Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen

Bei 25% aller operierten Studienteilnehmer und –innen ist es im Anschluss an die Operationen zu Komplikationen gekommen. Die häufigsten Komplikationen waren Fistelbildung (40,5%), Stenosen (Verengungen ableitenden Harnwege, 27%), Harnwegsinfekte (32%) und Miktionsbeschwerden (Probleme beim Wasserlassen, 21,4%). Die Zahlen weisen darauf hin, dass bei den Kindern- und Jugendlichen seltener operationsbedingte Komplikationen als bei den heute Erwachsenen aufgetreten sind, was eventuell als ein Hinweis auf verbesserte Operationstechniken angesehen werden kann:

	Kinder & Jugendliche				Erwachsene			
	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4	DG 1	DG 2	DG 3	DG 4
dokumentierte Komplikationen	15,7%	22,9%	-	43,9%	23,7%	19,2%	7,1%	60%

DG 1: Frauen und Mädchen mit 46,XX; DG 2: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und danach Androgene teilweise eine Wirkung entwickelt haben; DG 3: Frauen und Mädchen mit 46,XY bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben; DG 4: Männer und Jungen mit einer verminderten Wirkung von Androgenen

2.3 Behandlungszufriedenheit von Eltern und Erwachsenen

Für die Messung der Behandlungszufriedenheit haben wir einerseits so genannte standardisierte Fragebögen verwendet. Da es keine speziellen Fragebögen für Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung gibt, haben wir zusätzlich spezifische Fragen gestellt. Unter anderem wollten wir wissen, ob es schwer war, fachärztliche Hilfe zu bekommen und ob der Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermittelt worden ist.

Kinder und Jugendliche

Zum Thema Behandlungszufriedenheit haben wir nicht die Kinder und Jugendlichen selber, sondern ihre Eltern gefragt. Diese sollten anhand von 23 Fragen beurteilen, wie zufrieden sie mit der Behandlung ihres Kindes in Bezug auf die besondere Geschlechtsentwicklung sind. Hierbei wurde nach folgenden Bereichen gefragt: Diagnose- und Informationsmanagement,

Koordination, Kindzentrierung, Klinik- bzw. Praxisumfeld, Verhalten der Ärzte/innen.

Bei näherer Betrachtung der verschiedenen Bereiche wird deutlich, dass die Eltern vor allem unzufrieden sind mit dem Diagnose- & Informationsmanagement sind. Zentrale Punkte in diesem Bereich sind, die Dauer der Diagnosestellung, der Umgang mit den Gefühlen der Eltern bei der Übermittlung der Diagnose, aber auch das Ausmaß an Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten, zur Diagnose und zu Medikamenten. In diesem Bereich beurteilen Eltern die behandelnden Ärzte/Ärztinnen schlechter als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen. Positiv bewerten die Eltern hingegen das Fachwissen vieler Ärzte, die Fähigkeit, verständlich zu erklären und die Zeit, die sich die Ärzte für sie und ihre Fragen genommen haben und nehmen. Viele Eltern geben auch an, dass sie sich von den Ärzten als kompetente Partner bei Fragen der Behandlung ihres Kindes erlebt haben. Von den Eltern getroffene Entscheidungen seien von den Ärzten akzeptiert und unterstützt worden.

Zwischen den Diagnosegruppen gibt es in Bezug auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung kaum Unterschiede. Dennoch zeigt sich, dass die Eltern der Mädchen mit AGS (DG 1) in den Bereichen Diagnose- & Informationsmanagement sowie dem Bereich Koordination deutlich zufriedener sind als die Eltern der Jungen (DG 4).

Die Anzahl der durchgeführten Operationen hat keinen Einfluss auf die Behandlungszufriedenheit der Eltern. Eltern, die psychologische Beratung erhalten haben, sind nicht zufriedener mit der Behandlung, als die ohne ein solches Angebot. 20% aller Eltern berichten, dass es schwierig war, eine fachärztliche Behandlung für ihr Kind in Bezug auf die besondere Geschlechtsentwicklung zu finden. Die Ergebnisse zeigen, dass diese Eltern deutlich unzufriedener mit der medizinischen Behandlung sind als Eltern, die kein Problem hatten, DSD-erfahrene Ärztinnen oder Ärzte zu finden.

Erwachsene

Die Erwachsenen wurden mit einem kurzen standardisierten Fragebogen befragt, der die allgemeine Behandlungszufriedenheit erfasst. Da es keinen spezifischen Fragebogen für Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung gibt, haben wir einen Fragebogen ausgewählt, der vor allem im Bereich der Rehabilitation verwendet wird. Der höchste Wert, der erreicht werden kann ist 32. In der wissenschaftlichen Literatur wird bei einem Wert von < als 24 von einer geringen Behandlungszufriedenheit gesprochen. Im Durchschnitt liegt die Behandlungszufriedenheit in unserer Studie bei 23. Insofern sind die Erwachsenen unzufrieden mit ihrer Behandlung. Bei genauerer Betrachtung fallen aber Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen auf. Die Behandlungszufriedenheit bei den Frauen mit AGS (DG 1) ist am höchsten (26,4) und bei den Frauen ohne Androgenwirkungen (DG 3) am schlechtesten (18,7). Bei den Frauen

mit 46,XY und Androgenwirkungen (DG 2) liegt der Wert bei 22 und bei den Männern (DG 4) bei 23.

Die Anzahl der durchgeführten Operationen hat keinen Einfluss auf die Behandlungszufriedenheit der Erwachsenen. Bei den Erwachsenen, die keine psychologische Beratung erhalten haben, liegt der Zufriedenheitswert im Durchschnitt bei 22,3, während er bei den Erwachsenen, die psychologische Betreuung erhalten haben bei 25,4 liegt.

28% aller Erwachsenen berichten, dass es schwierig war, eine fachärztliche Behandlung in Bezug auf die besondere Geschlechtsentwicklung zu finden. Offenbar ist/war es für Erwachsene mit DSD noch schwieriger, eine spezialisierte medizinische Behandlung zu finden, als für Kinder und Jugendliche (bzw. deren Eltern). Auch bei den Erwachsenen zeigt sich sehr deutlich, dass die Unzufriedenheit mit der medizinischen Behandlung eng mit der Frage zusammenhängt ob es schwierig war/ist, kompetente fachärztliche Hilfe zu bekommen.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen sind in vielen Fällen eine wichtige Hilfe beim Umgang mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung. Für Menschen mit einer Besonderheit oder seltenen Erkrankung ist es wichtig zu wissen, dass sie nicht alleine mit ihrer Diagnose sind. Im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung gibt es vor allem zwei Selbsthilfegruppen. 1. die AGS-Eltern und Patienteninitiative und 2. die Gruppe der XY-Frauen mit Erwachsenen- und Elterngruppen. Vor allem für die männlichen Kinder und Jugendlichen und Männer besteht in diesem Bereich eine Lücke, da sie sich in der Gruppe der XY-Frauen schon aufgrund des Namens nicht wieder finden.

In der Studie wurden die Eltern gefragt, ob sie von den behandelnden Ärzten/Ärztinnen Informationen über Selbsthilfegruppen bekommen haben. Insgesamt hat ein Drittel der Eltern solche Informationen erhalten. Bei genauerer Betrachtung werden aber Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen deutlich. Während die Hälfte aller Eltern von Kindern mit AGS (DG 1) diese Information bekommen hat, sind es bei den Eltern von Kindern mit 46,XY und Androgenwirkungen (DG 2) 42% und der Kindern ohne Androgenwirkungen (DG 3) nur 27%. Bei den Eltern von Jungen (DG 4) haben nur 12% Informationen zu Selbsthilfegruppen erhalten.

Die Erwachsenen wurden gefragt, ob ihnen oder den Eltern vom behandelnden Arzt/Ärztin Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder anderen betroffenen Personen angeboten wurde. 34% aller heute Erwachsenen bzw. deren Eltern haben einen solchen Kontakt durch den Arzt/die Ärztin gebahnt bekommen, 15% wissen nicht, ob es ein solches Angebot gab. Ähnlich wie bei den Kindern und Jugendlichen, ist der Anteil bei den Frauen mit AGS am höchsten. Von den Frauen mit 46,XY und Androgenwirkungen (DG 2) hat ein Drittel und von den Frauen ohne Androgenwir-

kungen (DG 3) hat ein Viertel ein solches Angebot erhalten. Bei den Männern (DG 4) haben 11% Informationen zu Selbsthilfegruppen oder anderen Betroffenen bekommen.

Eine weitere unserer Fragen zielte darauf zu erheben, wie viele Personen mit DSD bzw. Eltern von Kindern mit DSD tatsächlich Kontakt zu den Selbsthilfegruppen aufgenommen haben. Hier zeigt sich, dass fast 20% der befragten Eltern Kontakt zur Selbsthilfe haben, weitere 16% haben mindestens kurzzeitig Kontakt aufgenommen. Weitere 20% der Eltern haben bisher keinen Kontakt, sagen aber, dass sie ihn brauchen würden. 45% der Eltern gibt dem hingegen an, dass kein Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe gebraucht und gewünscht wird.

Für Jugendliche und Erwachsene mit DSD liegen uns leider keine Angaben darüber vor, wie häufig ein Kontakt zu Selbsthilfegruppen besteht.

2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst neben den körperlichen auch seelische und soziale Komponenten von Gesundheit. Wir haben Kinder und deren Eltern von 4 bis 16 Jahren mit einem Fragebogen zur Lebensqualität befragt und die Erwachsenen mit einem anderen. Für Kinder unter 4 Jahren ist es schwierig, die Lebensqualität zu messen, so dass für diese Gruppe keine Daten für die gesundheitsbezogene Lebensqualität vorliegen.

Kinder, Jugendliche, deren Eltern und auch die Erwachsenen haben standardisierte Fragebögen beantwortet, die nicht speziell für Menschen mit DSD entwickelt worden sind. Zur Beurteilung der Ergebnisse im Bereich Lebensqualität liegen Vergleichszahlen von Befragungen großer Gruppen Kindern, Jugendliche und Erwachsenen in Deutschland (= Norm) vor, so dass wir vergleichen können, ob und in welchen Bereichen sich die Studienteilnehmer und -innen, von anderen Menschen unterscheiden.

Kinder und Jugendliche

Wir haben sowohl die Kinder ab vier Jahren und die Jugendlichen selbst als auch ihre Eltern nach der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (ihrer Kinder) zu folgenden Bereichen gefragt: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Kindergarten/Schule. Darüber hinaus wird aus allen diesen Bereichen ein Gesamtwert errechnet, der eine allgemeine Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zulässt. 228 Eltern und fast genauso viele Kinder und Jugendliche haben den Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität beantwortet.

Fasst man die Aussagen aller Kinder und Jugendlichen zusammen, wird deutlich, dass ihre Lebensqualität sich im Allgemeinen kaum von der Vergleichsgruppe unterscheidet. Betrachtet man die Ergebnisse im Detail

ergeben sich allerdings wichtige Hinweise auf Beeinträchtigungen im Hinblick auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit besonderer Geschlechtsentwicklung: So schätzen die Eltern von Kindern aller Alters- und Diagnosegruppen die Lebensqualität ihrer Kinder im Bereich des psychischen Wohlbefindens deutlich niedriger ein als Eltern der Vergleichsgruppe. In der Gruppe der Mädchen im Alter von 4 bis 7 Jahren sehen die Eltern außerdem Beeinträchtigungen in den Bereichen Familie und Schule.

Wie die Eltern, berichten auch die befragten Kinder und Jugendlichen selber von Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität. Im Gegensatz zu ihren Eltern sind es bei ihnen aber weniger Einschränkungen im Bereich des psychischen Wohlbefindens als vielmehr Beeinträchtigungen in den Bereichen Familie und körperliches Wohlbefinden. Besonders die Gruppe der 8 bis 12jährigen Kinder erscheint von Beeinträchtigungen der Lebensqualität betroffen zu sein. In dieser Gruppe betrifft es vorwiegend die Mädchen mit AGS (DG 1) und die Jungen (DG 4). Dies könnte damit zusammenhängen, dass Mädchen mit AGS dauerhaft auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen sind, durch ihre Störung regelmäßige Arztbesuche absolvieren und vermehrt auf ihren Körper und seine Signale achten müssen. Dies alles kann zu innerfamiliären Konflikten und auch Belastungen führen. Bei den Jungen (DG 4) können vermehrte körperliche und familiäre Belastungen durch teilweise mehrmalige Operationen und daraus folgende Komplikationen auftreten.

Zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen haben sich bei den Selbsteinschätzungen der Kinder und Jugendlichen keine deutlichen Unterschiede ergeben. In der Einschätzung der Eltern zeigt sich, dass die Eltern von Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 2) die Lebensqualität ihrer Kinder im Bereich psychische Gesundheit deutlich besser einschätzen als die Eltern der Jungen (DG 4). Sowohl in den Einschätzungen der Eltern als auch der Kinder und Jugendlichen wird deutlich, dass die Lebensqualität insgesamt mit steigendem Alter abnimmt. Dieser Aspekt lässt sich sicher damit erklären, dass grundsätzlich die Lebensqualität von Jugendlichen geringer ist als von Kindern, aber auch damit, dass die Jugendlichen mit DSD eine Vielzahl von Entwicklungsaufgaben zu lösen haben, deren Lösung durch die DSD erschwert werden kann.

Erwachsene

Die Erwachsenen haben wir im Hinblick auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu folgenden Bereichen gefragt: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion (Ausmaß, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder tägliche Aktivitäten beeinträchtigen), körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion (Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder tägliche Aktivitäten beeinträchtigen), psychisches Wohlbefinden und Veränderung der Gesundheit. Darüber hinaus wird aus allen diesen Bereichen je ein Gesamtwert für den Bereich

körperliche Gesundheit und für den Bereich psychische Gesundheit errechnet, die eine allgemeinere Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zulassen.

Ein zentrales Ergebnis unserer Studie hinsichtlich der Lebensqualität von Erwachsenen mit DSD ist, dass es deutliche Unterschiede zwischen denjenigen Personen, die als Frau leben und solchen, die als Männer leben gibt: Während die Männer keinerlei Unterschiede zu den Männern der Vergleichsgruppe zeigen, finden wir bei den Frauen in den Bereichen allgemeine Lebensqualität, psychische und körperliche Gesundheit deutliche Unterschiede zur Vergleichsgruppe. Während die Lebensqualität der Frauen im Zusammenhang mit der körperlichen Gesundheit deutlich höher (d.h. besser eingeschätzt wird) ist als bei der Vergleichsgruppe, ist sie im Bereich der psychischen Gesundheit niedriger. Dies bedeutet, dass erwachsene Frauen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung im Durchschnitt eine niedrigere Lebensqualität im Bereich des psychischen Wohlbefindens haben. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich allerdings, dass dies ausschließlich auf diejenigen Frauen mit XY-Karyotyp zutrifft (DG 2 und DG 3), Frauen mit XX-Karyotyp (DG 1) zeigen keine Beeinträchtigungen im Bereich psychische Gesundheit.

Hinsichtlich der körperlichen Gesundheit wird deutlich, dass insbesondere Frauen, bei denen männliche Hormone vorlagen/vorliegen und wirken können (also nicht DG 3) ihre Lebensqualität in Bezug auf körperliche Aspekte deutlich besser einschätzen als Frauen die der Vergleichsgruppe.

Menschen, die mehr als drei Operationen im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung erlebt haben, haben im Bereich *körperliche Schmerzen* eine niedrigere Lebensqualität als Menschen mit wenigen oder gar keinen Operationen.

2.5 Psychische Gesundheit

Die Geburt eines Kindes mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung ist für Eltern in der Regel unerwartetes Ereignis. Auch die spätere Diagnose in der Kindheit oder während der Pubertät wird sowohl von den Kindern und Jugendlichen selber als auch von den Eltern als belastendes Ereignis beschrieben. Aus Berichten von heute Erwachsenen ist bekannt, dass sie während ihrer Kindheit unter dem Gefühl des „Anders-Seins“ gelitten und vermehrt Depressionen und soziale Ängste entwickelten, was zu verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten geführt habe (z.B. sozialer Rückzug). Von daher war es auch Ziel der Studie, zu untersuchen, ob das psychische Befinden von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung eingeschränkt ist. Parallel dazu wurden auch die Belastungen der Eltern erfasst.

Kinder und Jugendliche

Um bei Kindern und Jugendlichen die psychische Gesundheit zu erfassen, haben wir einen kurzen Fragebogen gewählt, der in den USA entwickelt wurde und dessen Übersetzung vielfach im deutschsprachigen Raum eingesetzt wird. Es handelt sich um einen Fragebogen, der von den Eltern beantwortet wird. Für Jugendliche ab 13 Jahren existiert eine eigene Version. Es werden folgende Bereiche erfragt: Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten (z.B. Wutausbrüche, Lügen), Hyperaktivität, Probleme mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten (z.B. rücksichtsvoll, hilfsbereit). Zusätzlich kann ein Gesamtwert für die psychische Gesundheit berechnet werden. Für jeden Teilbereich kann berechnet werden, ob die Befunde unauffällig, grenzwertig oder auffällig sind.

Als wichtigstes Ergebnis der Befragung der Eltern ist sicherlich, dass bei den Kindern und Jugendlichen mit DSD im Durchschnitt in keine allgemeinen psychischen Auffälligkeiten erkennbar sind, weder bei denen die als Jungen aufwachsen, noch bei denen die als Mädchen aufwachsen. In den Selbsteinschätzungen der Jugendlichen mit DSD zeigt sich, dass mehr Verhaltensprobleme vorliegen als bei der Vergleichsgruppe.

Die Jungen und Mädchen der Vergleichsgruppe unterscheiden sich deutlich voneinander: Bei den Jungen sind die Werte in den Bereichen Hyperaktivität und Verhaltensproblemen höher als bei den Mädchen was für Auffälligkeiten in den Bereichen spricht. Dieser Unterschied führt zu einem höheren Gesamtwert bei den Jungen. Auch bei den Jungen mit DSD ist der Gesamtwert höher als bei den Mädchen mit DSD, der Unterschied ist aber nicht so deutlich wie bei der Vergleichsgruppe. Im Bereich der psychischen Gesundheit bestehen keine deutlichen Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen. In der Tendenz sind bei den Mädchen mit DSD ohne Androgeneffekte (DG 3) die Problemwerte am niedrigsten. Diejenigen Mädchen, bei denen Androgenwirkungen vorhanden sind oder waren (DG1 und DG 2) zeigen im Durchschnitt etwas häufiger Verhaltensprobleme als Mädchen der Vergleichsgruppe.

Neben diesem Gesamtergebnis soll aber beachtet werden, dass es einzelne Kinder und Jugendliche gibt, bei denen in bestimmten Teilbereichen oder insgesamt psychische Auffälligkeiten bestehen. Diese Einzelfälle werden wir aufgrund der Anonymität an dieser Stelle nicht näher erläutern. Insgesamt bestehen bei 23 von 226 (10,2 %) Kindern und Jugendlichen mit DSD psychische Probleme, und 20 Kinder und Jugendliche liegen im Grenzbereich zur psychischen Auffälligkeit. Hierbei lassen sich keine deutlichen Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen der unterschiedlichen Diagnosegruppen feststellen. Bei ihnen wird und wurde genau untersucht, ob diese Probleme im Zusammenhang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung stehen und welche Hilfe die jeweils Betroffenen benötigen.

Erwachsene

Um bei Erwachsenen die psychische Gesundheit zu messen, haben wir einen Fragebogen gewählt, bei dem nach 53 psychischen und körperlichen Symptomen gefragt wird. Es werden folgende Bereiche erfragt: Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität, Phobien (spezifische Ängste, z.B. vor engen Räumen), paranoide Symptome, psychotische Symptome. Es kann ein allgemeiner Wert für die psychische Gesundheit errechnet werden und eingeschätzt werden inwieweit die psychische Gesundheit eingeschränkt ist.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die psychische Gesundheit von Erwachsenen mit DSD deutlich schlechter ist bei der Vergleichsgruppe. Bei genauerer Betrachtung wird sichtbar, dass sich dieser statistische Unterschied bei Männern mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung nicht zeigt, während bei den befragten Frauen sich allerdings Auffälligkeiten in fast allen Bereichen (Ausnahme: Somatisierung und paranoide Symptome) zeigen. Wie bereits bei den Kindern und Jugendlichen finden wir vermehrt psychische Probleme bei denjenigen Personen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung, die als Mädchen/Frauen leben und bei denen Menschen Androgenwirkungen vorliegen oder vorgelegen haben.

Insgesamt sind bei 45%, also fast der Hälfte der von uns untersuchten Erwachsenen psychische Probleme vorhanden, hierbei bestehen keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen.

Belastung der Eltern

Die Frage nach besonderen Belastungen von Eltern eines Kindes mit DSD stellt sich aus mehreren Gründen: Belastungen könnten beispielsweise durch dauerhafte oder wiederholt auftretende körperliche Beschwerden der Kinder entstehen oder auch durch die Notwendigkeit regelmäßiger medizinischer Konsultationen oder Behandlungen. Auch die Tatsache, dass bei vielen Kindern mit DSD (häufig auch mehrmals) Operationen durchgeführt werden, ist nicht nur für die Kinder selbst, sondern auch für die Eltern ein belastender Aspekt. Außerdem kann vermutet werden, dass eine besondere Belastung der Eltern durch vermehrtes „Sich-Sorgen um das Kind“ (wird es gehänselt? wie wird es sich entwickeln?) entsteht.

Um herauszufinden, ob Eltern von Kindern mit DSD besonders belastet sind, wurde ein Fragebogen eingesetzt, der zwischen einem „Elternbereich“ und einem „Kindbereich“ unterscheidet und jeweils verschiedene Aspekte umfasst. Der Kindbereich enthält Fragen zu den Themen Hyperaktivität, Anpassung, positive Verstärkung, Stimmung, Akzeptierbarkeit und Anforderungen. Der Elternbereich umfasst die Themen gesundheitliche Beeinträchtigungen, Depression, soziale Isolation, elterliche Kompetenz, elterliche Bindung, persönliche Einschränkungen, Beeinträchtigung der Partnerschaft. Außerdem wird das Ausmaß an sozialer Unterstützung erhoben. Zu diesem Fragebogen haben wir Vergleichszahlen von Eltern gesunder Kinder, die uns helfen, unsere Ergebnisse einzuordnen.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass Eltern von Jungen mit DSD im Allgemeinen höher belastet sind als Eltern von Mädchen. Dieses Ergebnis finden wir auch in der Vergleichsgruppe von Eltern gesunder Kinder.

Vergleichen wir die Ergebnisse aller Eltern von Kindern mit einer DSD mit den Ergebnissen der Vergleichsgruppe zeigt sich, dass erstere im Elternbereich von deutlich geringeren Belastungen berichten als die Vergleichsgruppe. Auch im Kindbereich geben sie geringere Belastungen an, wenn auch nicht ganz so deutlich. Eine genauere Betrachtung der Ergebnisse zeigt, dass gerade die Eltern von Kindern mit AGS (DG 1) als auch Eltern von Kindern mit DSD, die als Mädchen aufwachsen und keine Androgenwirkungen hatten (DG 2) über besonders geringe Belastungen berichten. Auch Eltern von Kindern mit DSD, die als Mädchen aufwachsen und bei denen Androgene gewirkt haben (DG 3) sowie Eltern von Jungen mit DSD (DG 4), geben im Elternbereich deutlich weniger Belastungen an als Eltern der Vergleichsgruppe, im Kindbereich sind jedoch keine Unterschiede zur Vergleichsgruppe zu finden.

Hinsichtlich der sozialen Unterstützung gibt es weder Unterschiede je nach Diagnose des Kindes noch Unterschiede zur Vergleichsgruppe.

2.6 Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten

Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten sind Themen, mit denen sich nahezu alle Menschen, die mit DSD zu tun haben, befassen. Als Oberbegriff wird häufig auch von der psychosexuellen Entwicklung gesprochen. Nicht immer ist allen klar, was mit den Begriffen gemeint ist. *Geschlechtsidentität* ist die eigene Wahrnehmung von sich selbst als männlich oder weiblich in mehr oder minder starkem Ausmaß. Wenn sich Menschen mit einem biologisch eindeutig weiblichen Körper als Männer fühlen (und umgekehrt), wird von einer Geschlechtsidentitätsstörung gesprochen. Hierbei handelt es sich um eine psychische Störung. Da bei Menschen mit DSD der Körper schon von der Definition her nicht eindeutig männlich oder weiblich ist, kann bei ihnen auch keine wirkliche Geschlechtsidentitätsstörung vorliegen – es kann lediglich festgestellt werden, in wieweit eine Person sich dem Geschlecht, in der sie aufgewachsen ist und/oder lebt, zugehörig fühlt.

Auch bei geschlechtsuntypischem *Verhalten* liegt KEINE psychische Störung vor. Zwar wird sowohl im Alltag als auch in der Wissenschaft oft zwischen typischem jungenhaften/männlichen und typischem mädchenhaften/weiblichen *Geschlechtsrollenverhalten* unterschieden; es handelt sich hierbei allerdings um eine Aufteilung in so genannte Stereotype (Zusammenfassung von ähnlichen Verhaltensmustern). Darüber hinaus wissen wir alle, wie unterschiedlich Menschen hinsichtlich ihrer Verhaltensweisen sind. Häufig wird Geschlechtsrollenverhalten mit Geschlechtsidentität verwechselt. Ein Mädchen, das sich jungenhaft verhält, leidet NICHT an einer Geschlechtsidentitätsstörung, sondern interessiert sich einfach für andere Sachen als die meisten Mädchen. Das gleiche gilt umgekehrt für Jungen. Jungen, die sich sehr „mädchenhaft“ verhalten

oder Mädchen, die sich sehr „jungenhaft“ verhalten, sind in den seltensten Fällen hinsichtlich des Gefühls, eindeutig ein Junge bzw. ein Mädchen zu sein, verunsichert.

Um mehr über die psychosexuelle Entwicklung zu erfahren, nutzen wir die Einteilung der Diagnosegruppen. Dabei unterscheiden wir den Chromosomensatz, das Erziehungsgeschlecht und den Einfluss männlicher Hormone (Androgeneinfluss). Diese Einteilung basiert auf wissenschaftlichen Ergebnissen, die darauf hinweisen, dass männliche Hormone vermutlich Einfluss auf das Geschlechtsrollenverhalten haben. Wenn diese Vermutung zutrifft, könnten wir erwarten, bei den Mädchen mit Androgenwirkung (DG 1 und DG 2) eher jungenhaftes Verhalten zu finden als bei den Mädchen ohne Androgeneffekte (DG 3). Und da bei Jungen mit DSD (DG 4) weniger Androgeneffekte vorhanden sind als bei Jungen mit einer typischen Geschlechtsentwicklung kann vermutet werden, dass sie etwas weniger stark ausgeprägtes jungentypisches Verhalten zeigen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse für Kinder, für Jugendliche und für Erwachsene getrennt dargestellt, da wir unterschiedliche Methoden verwendet haben.

Kinder zwischen 4 und 12 Jahre

Es hat sich herausgestellt, dass es schwierig ist, Kindern Fragen zur Geschlechtsidentität zu stellen. Die Identitätsentwicklung ist ein lebenslanger Prozess mit zentralen Phasen in der Kindheit, aber vor allem im Jugendalter. Kleine Jungen bzw. Mädchen sagen häufiger, dass sie es schön fänden ein Mädchen/bzw. Junge zu sein, ohne dass dies Hinweise auf die Geschlechtsidentität gibt. Von daher konzentrieren wir uns bei den Kindern auf das Thema des Geschlechtsrollenverhaltens. Dafür haben wir verschiedene Untersuchungsmethoden genutzt:

- Wir befragten die Kinder mit der Übersetzung eines in Holland entwickelten Fragebogens zum Geschlechtsrollenverhalten. Anhand von Fragen und dazu passenden Bildern sollten sie entscheiden, welche Aktivitäten und Interessen, geschlechtstypische Spielpräferenzen und Rollen in Verkleidungsspielen sie bevorzugen.
- Zusätzlich haben wir die Spielzeugpräferenz der teilnehmenden Kinder untersucht. Sie durften sich als kleines Dankeschön für ihre Studienteilnahme ein Spielzeug als Geschenk aussuchen, wobei sie die Wahl zwischen 5 Spielzeugen hatten, die von „sehr typisch mädchenhaft“ über „neutral“ bis hin zu „sehr typisch jungenhaft“ eingestuft werden konnten.
- Zur Erhebung des Geschlechtsrollenverhaltens benutzten wir außerdem die Übersetzung eines in den USA entwickelten Elternfragebogens, für den Vergleichszahlen von Kindergarten- und Schulkindern gibt.

Bei der Befragung der Kinder selber zum Geschlechtsrollenverhalten zeigt sich ein deutlicher Unterschied: Jungen mit DSD zeigen deutlich mehr jungenhaftes Verhalten als Mädchen mit DSD. Betrachten wir die Ergeb-

nisse genauer und unterscheiden zwischen denjenigen Mädchen, bei denen in der Schwangerschaft männliche Hormone wirkten und denen, bei denen das nicht der Fall war, zeigt sich in der Tendenz, dass die Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & 2) mehr jugenhaftes Verhalten zeigen als Mädchen ohne Androgenwirkungen (DG 3). Dieser Unterschied ist aber nicht so deutlich, wie wir ihn anhand der bisherigen wissenschaftlichen Theorien und Ergebnisse erwartet haben. Bei der Spielzeugpräferenz ergibt sich das gleiche Bild. Jungen mit DSD bevorzugen deutlich „jungentypischeres“ Spielzeug als die Mädchen mit DSD. Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & 2) bevorzugen in der Tendenz „jungentypischeres“ Spielzeug als Mädchen ohne Androgenwirkungen (DG 3).

Zusätzlich haben wir die Eltern zum Geschlechtsrollenverhalten ihres Kindes gefragt. Sie wurden gebeten anzugeben, wie oft ihr Kind bestimmte Verhaltensweisen zeigt. Aus den Antworten werden zwei verschiedene Werte berechnet. Einerseits wird geschaut, in welchem Ausmaß sich das Kind besonders „weiblich“ (bzw. „männlich“) verhält. Darüber hinaus wird das Ausmaß des gegengeschlechtlichen Verhaltens und der gegengeschlechtlichen Einstellungen“ berechnet. Auf diese Weise soll untersucht werden, ob es bei den Kindern Hinweise auf etwaige Unsicherheiten hinsichtlich ihrer Identifikation als Mädchen oder Junge gibt. Für diesen Fragebogen gibt es Vergleichszahlen von Kindern ohne DSD, die uns helfen, unsere Ergebnisse besser einordnen zu können.

Sowohl in dieser Vergleichsgruppe als auch bei den von uns untersuchten Kindern mit DSD zeigen sich deutliche Unterschiede je nach Geschlecht, in dem die Kinder aufwachsen. Insgesamt gesehen sind die Unterschiede in Bezug auf das Geschlechtsrollenverhalten geringer, je älter die Kinder werden.

Wenn wir uns die Ergebnisse genauer ansehen wird deutlich, dass Jungen mit DSD in Bezug auf jungentypische Verhaltensweisen fast genauso hohe Werte erreichen wie die Jungen der Vergleichsgruppe. Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & 2) zeigen allerdings deutlich weniger „weibliches“ Verhalten als Mädchen der Vergleichsgruppe. Dieser Unterschied besteht bei Mädchen ohne Androgenwirkung (DG 3) nicht.

Die Ergebnisse weisen außerdem darauf hin, dass sich die untersuchten Kinder mit DSD insgesamt deutlich häufiger gegengeschlechtlichen Verhaltensweisen und Einstellungen zeigen als Kindern der Vergleichsgruppe. Dies betrifft vor allem die Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & 2). Mädchen ohne Androgenwirkungen (DG 3) zeigen sogar seltener gegengeschlechtliche Verhaltensweisen und Einstellungen als die Mädchen der Vergleichsgruppe und auch bei den Jungen mit DSD (DG 4) sind gegengeschlechtliche Verhaltensweisen insgesamt geringer ausgeprägt als in der Vergleichsgruppe. In dieser Gruppe finden wir allerdings 4 Jungen, die weit höhere Werte erreichen als die anderen Jungen.

Jugendliche

Die Frage nach der Identität („Wer bin ich?“) ist allgemein ein zentrales Thema für Jugendliche und junge Erwachsene. Ein wichtiger Bestandteil ist die Frage nach der eigenen geschlechtlichen Identität als Mann oder Frau oder etwas anderem. Nach langen Überlegungen im Vorfeld der Studie haben wir beschlossen, Jugendliche (und Erwachsene) nicht nach dem Geschlechtsrollenverhalten zu befragen, sondern uns auf Fragen zur Geschlechtsidentität zu beschränken, da es unserer Ansicht nach heutzutage weder außergewöhnlich noch relevant ist, wenn Menschen einen geschlechtsuntypischen Beruf wählen oder allgemein ein eher untypisches Rollenverhalten zeigen. Wir haben die Jugendlichen mit der Übersetzung eines holländischen Fragebogens zur Geschlechtsidentität befragt. Hierbei wird berechnet, inwieweit sich Jugendliche, die als Mädchen aufwachsen, wünschen ein Junge zu sein und umgekehrt.

Weder die Ergebnisse der Jugendlichen, die als Jungen aufwachsen, noch die derjenigen, die als Mädchen aufwachsen, geben insgesamt Hinweise auf Probleme der Jugendlichen in Bezug auf die Geschlechtsidentität. Vor allem die Jungen mit DSD scheinen sich ihrer Identität als Mann sehr sicher zu sein. Aber auch bei den Mädchen mit DSD gibt es im Durchschnitt keinerlei Hinweise auf Probleme in diesem Bereich. Die Gruppe der Mädchen mit DSD unterscheidet sich etwas voneinander insofern, als dass die Mädchen ohne Androgenwirkungen (DG 3) sich als noch deutlicher „weiblich“ fühlen als die Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & 2). Dieser Unterschied ist aber nicht sehr stark.

Insgesamt 5 Jugendliche haben einen erhöhten Wert, was als ein Hinweis auf Unsicherheit in Bezug auf die eigene Geschlechtsidentität gelten kann. Dabei liegen die Werte dieser Jugendlichen jedoch deutlich unter denen transsexueller Jugendlicher

Erwachsene

Auch bei den Erwachsenen haben wir nicht nach dem Geschlechtsrollenverhalten gefragt, da im Rahmen einer modernen Gesellschaft mit Gleichberechtigung der Geschlechter das Geschlechtsrollenverhalten eine zunehmend geringe Rolle spielt. Uns interessierte eher die Frage, ob Menschen mit DSD sich hinsichtlich ihrer Geschlechtsidentität unsicher fühlen.

Zur Befragung der Erwachsenen hinsichtlich ihrer Geschlechtsidentität haben wir einen deutschen Fragebogen verwendet. Bei diesem Fragebogen besteht die Möglichkeit, vier verschiedene Bereiche zu berechnen: Es handelt sich erstens um das Ausmaß an weiblicher Geschlechtsidentität (Feminitätsskala), zweitens das Ausmaß an männlicher Geschlechtsidentität (Maskulinitätsskala), drittens der inneren Sicherheit der Geschlechtszugehörigkeit und viertens einer Transgender-Skala, welche die Tendenz beschreibt, sich nicht in die Grenzen der Aufteilung nach Mann und Frau einzufügen. Für diesen Fragebogen gibt es Vergleichszahlen von Männern und Frauen ohne DSD.

Die Ergebnisse der Erwachsenen hinsichtlich der Geschlechtsidentität ähneln denen der Jugendlichen. Die Studienteilnehmer, die als Mann aufgewachsen sind/leben, unterscheiden sich deutlich von denen, die als Frau aufgewachsen sind/leben. Die Frauen erreichen deutlich höhere Werte auf der Feminitätsskala als die Männer und die Männer deutlich höhere Werte auf der Maskulinitätsskala. Es zeigt sich, dass bei Frauen mit DSD und Androgeneffekte (DG 1 & DG 2), die weibliche Geschlechtsidentität insgesamt weniger ausgeprägt als bei Frauen der Vergleichsgruppe. Bei den Männern mit DSD zeigen sich keine Unterschiede zu den Männern der Vergleichsgruppe.

Unsere Studienteilnehmer und –teilnehmerinnen zeigen weder insgesamt noch differenziert nach den Diagnosegruppen Unterschiede zur Vergleichsgruppe in Bezug auf die Transgender-Skala und die Skala zur Sicherheit der Geschlechtszugehörigkeit. Darüber hinaus bestehen keine relevanten Differenzen zwischen den vier Diagnosegruppen (DG 1 bis DG 4). Es zeigt sich allerdings, dass insgesamt 11 Erwachsene (10%) einen ungewöhnlich hohen Wert auf der Transgender-Skala erreichen. Es handelt sich dabei überwiegend um Personen aus der Gruppe der Frauen mit XX-Chromosomensatz und Androgeneinflüssen (DG 1, hauptsächlich AGS). 3 Menschen (3%) sind sich hinsichtlich ihrer Geschlechtszugehörigkeit sehr unsicher zu sein. Auch hierbei handelt es sich vorwiegend um Personen aus der Gruppe der Frauen mit XX-Chromosomensatz und Androgeneinflüssen (DG 1).

2.7 Partnerschaft & Sexualität

Einige Studienteilnehmer/innen haben sich während unserer Befragung vielleicht gefragt, warum wir Fragen zu Partnerschaft und zur Sexualität gestellt haben. Wir haben bei Jugendlichen und Erwachsenen Fragen zu diesem Bereich aufgenommen, obwohl es sich hierbei um ein sehr privates Thema handelt, über das viele Menschen nicht gerne mit anderen reden. Wir sind aber überzeugt, dass Sexualität und Partnerschaft im Zusammenhang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung wichtige Themen sind. Aus Berichten von Menschen mit DSD und aus verschiedenen wissenschaftlichen Studien ist bekannt, dass nicht alle Menschen mit DSD mit ihrer Sexualität zufrieden sind und dass es auch häufig Probleme damit gibt, eine Partnerschaft einzugehen und zu führen. Die Gründe dafür sind sehr unterschiedlich. Einige Menschen mit DSD schrecken vor sexuellen Kontakten zurück, da sie Angst haben, dass der oder die andere etwas von der besonderen Geschlechtsentwicklung merken könnte. Einige Menschen können aufgrund der durchgeführten Operationen nicht sexuell erregt werden, bei anderen ist die Scheide zu kurz oder zu eng, der Penis sehr klein.

Wir machen hier Aussagen zum Vorhandensein und zur Häufigkeit von sexuellen Kontakten, da es Hinweise darauf gibt, dass sich Menschen mit DSD von Menschen ohne DSD unterscheiden. Es handelt sich hierbei um

einen spezifischen Aspekt der Lebensqualität, da es für viele Menschen eine Einschränkung ihrer Lebensqualität bedeutet, wenn ihr Wunsch nach einer Partnerschaft unerfüllt bleibt und/oder ihre sexuellen Wünsche und Bedürfnisse unbefriedigt bleiben. Dies muss nicht auf jede Person zutreffen.

Für Jugendliche mit DSD existieren keine spezifischen Fragebögen zur Sexualität. Aus diesem Grund haben wir eigene Fragen formuliert, nachdem wir verschiedene Fragebögen durchgesehen und die unserer Meinung nach zutreffenden Fragen übernommen haben. Für Erwachsene haben wir zum großen Teil Fragen aus einer großen Hamburger DSD-Studie zum Thema Sexualität übernommen.

Jugendliche

Über Dreiviertel der Jugendlichen zwischen 13 und 16 Jahren mit DSD hat keinen festen Freund oder feste Freundin. Ein Viertel von ihnen wünscht sich einen festen Freund oder eine feste Freundin. Über 75% haben bisher keine Erfahrungen mit Petting und 90% gaben an, noch keinen Geschlechtsverkehr gehabt zu haben. Außerdem berichten Dreiviertel der Jugendlichen, sich noch nie selbst befriedigt zu haben.

Im Vergleich zu unseren Ergebnissen zeigt eine große Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zum Sexualverhalten von Jugendlichen, dass die Jugendlichen ohne DSD deutlich mehr sexuelle Erfahrungen haben als Gleichaltrige mit DSD:

82% der Mädchen und 77% der Jungen im Alter von 13 bis 17 Jahren haben sexuelle Erfahrungen gemacht. 60% der Mädchen und 40% der Jungen gaben an, Erfahrungen mit Genitalpetting zu haben und 40% der Mädchen und 33% der Jungen hatten bereits Geschlechtsverkehr.

Die Jugendlichen mit DSD unterscheiden sich in ihrer grundsätzlichen Einstellung zur Sexualität nicht von anderen Jugendlichen. Sie halten Sexualität für ein wichtiges Thema und denken, dass es sich dabei um etwas Schönes handelt. Sexualität ist für sie weder besonders peinlich noch haben sie mehr Angst davor als andere Jugendliche.

In Bezug auf die Themen Sexualität und Partnerschaft bestehen keine deutlichen Unterschiede zwischen den Jugendlichen aus den verschiedenen Diagnosegruppen. Ebenso konnten wir in unseren Ergebnissen keine Unterschiede zwischen den Jugendlichen finden, bei denen bisher eine plastische Operation am Genitale durchgeführt worden ist und denen, bei denen dies nicht der Fall war.

Erwachsene

Bei den Erwachsenen ist hervorzuheben, dass nur 40% in einer festen Partnerschaft leben. Von den Erwachsenen, die in einer festen Partnerschaft leben, sind 40% 25 Jahre alt oder jünger und 60% älter als 25. Ein Viertel aller Erwachsenen gibt an, bisher noch keine Beziehung gehabt zu haben. Damit unterscheiden sich die Erwachsenen mit DSD deutlich von der Allgemeinbevölkerung. Dort geben 70% der über 17jährigen an, in einer festen Partnerschaft zu leben.

Insgesamt bestehen keine deutlichen Unterschiede zwischen den Erwachsenen in den verschiedenen Diagnosegruppen in Bezug auf Partnerschaften. Unter den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zeigt sich aber, dass unter den Menschen mit 46,XY, die als Frauen leben/aufgewachsen sind und bei denen keine Androgenwirkungen vorliegen (DG 3), der Anteil derer mit einer festen Partnerschaft mit 70% am höchsten. Sie haben im Durchschnitt auch die stabilsten partnerschaftlichen Beziehungen im Vergleich zu den Menschen mit anderen Diagnosen. Es zeigt sich bei unserer Studie die Tendenz, dass die Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen bei denen plastische Operationen im Zusammenhang mit der DSD durchgeführt worden sind (33%), seltener in einer festen Partnerschaft leben als die Menschen, bei denen keine plastischen Operationen am Genitale durchgeführt worden sind (67%).

Ein Viertel der Erwachsenen berichtet, bisher keine Erfahrungen mit Petting gemacht zu haben und sich auch noch nie selbst befriedigt zu haben. Ein Drittel hatte noch nie sexuelle Kontakte. Dabei fällt auf, dass es sich weniger als vermutet um ein altersabhängiges Phänomen handelt; die Unterschiede zwischen jüngeren Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen und älteren sind eher gering: Während 35% der Menschen unter 25 Jahren mit DSD noch nie sexuelle Kontakte hatten, sind es bei den älteren Menschen 23%. Leider gibt es keine Zahlen dazu, wie viele Erwachsene ohne DSD noch keine sexuellen Erfahrungen gemacht haben. Sexualwissenschaftler und -innen gehen aber davon aus, dass bis zu 10% der Männer und etwas weniger Frauen auch als Erwachsene noch keine sexuellen Erfahrungen gesammelt haben.

Die von uns befragten Erwachsenen mit DSD berichten außerdem über eine Vielzahl von Problemen im Zusammenhang mit der Sexualität (z.B. sexuelle Lustlosigkeit; Schwierigkeit, sexuelle Kontakte herzustellen; Schwierigkeit erregt zu werden; Schmerzen). So leiden fast 40% an sexueller Lustlosigkeit, über 35% haben Probleme, sexuelle Kontakte herzustellen und ein Drittel der Erwachsenen mit DSD berichtet von Schwierigkeiten, sexuell erregt zu werden. 40% der Befragten geben an, Probleme zu haben, einen Orgasmus zu bekommen. Hierbei zeigen sich keine deutlichen Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen. 2/3 der erwachsenen Studienteilnehmer und -innen sehen einen Zusammenhang zwischen diesen sexuellen Problemen und ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung und den damit einhergegangenen medizinischen und chirurgischen Maßnahmen. In Bezug auf sexuelle Probleme und die Zufriedenheit mit der sexuellen Funktionstätigkeit zeigen sich keine Unterschiede zwischen den Menschen mit DSD, bei denen in der Vergangenheit plastische Operationen am Genitale durchgeführt worden sind und denen, bei denen dies nicht der Fall war.

2.8 Aufklärung der Kinder und Jugendlichen

Bei der Aufklärung der Kinder und Jugendlichen über ihre besondere Geschlechtsentwicklung handelt es sich um ein viel diskutiertes Thema. Die

Meinungen gehen sehr weit auseinander. Uns ging es darum zu erfahren, ob die Kinder und Jugendlichen überhaupt aufgeklärt sind und wie ausführlich dies geschehen ist. Alle Eltern von Kindern und Jugendlichen zwischen 4 und 16 Jahren sind deshalb zum Ausmaß der Aufklärung befragt worden. Neben der konkreten Aufklärung haben wir die Eltern auch zu ihrer grundsätzlichen Einstellung befragt und ob es Differenzen zwischen ihrer Meinung zur Aufklärung gibt und der Meinung der Ärzte und Ärztinnen, die sie und ihr Kind betreuen. Für diesen Bereich gibt es bisher keine vorgefertigten Fragebögen. Deshalb haben wir in Zusammenarbeit mit Fachleuten mehrere Fragen zum Thema Aufklärung entwickelt.

Kinder zwischen 4 & 7 Jahren

Über $\frac{3}{4}$ aller Eltern von Kindern dieser Altersgruppe gibt an, beim Thema Aufklärung mit den behandelnden Ärzten/Ärztinnen vollkommen oder weitgehend an einem Strang zu ziehen. Fast 9% der befragten Eltern berichten, dass die behandelnden Ärzte/Ärztinnen die Ansicht vertreten, das Kind solle nicht aufgeklärt werden. Auch fast 4% der Eltern selbst wollen, dass ihr Kind nichts bzw. nur wenig (5%) über seine besondere Geschlechtsentwicklung erfährt.

Über die Hälfte der Eltern gibt an, ihr Kind sei für eine Aufklärung über seine Besonderheit noch zu jung. Etwa 40 % aller Kinder zwischen 4 und 7 Jahren, bei denen regelmäßige ärztliche Kontrollen durchgeführt werden, sind über die Gründe dafür nicht aufgeklärt. Über die Hälfte der betroffenen Kinder weiß, dass die eigenen Geschlechtsorgane anders aussehen als bei anderen Kindern und auch, dass sie deshalb operiert worden sind. In dieser Altersstufe wissen bereits $\frac{1}{5}$ aller Kinder die es betrifft, dass sie später keine eigenen Kinder werden bekommen/zeugen können. Es ist aber hervorzuheben, dass $\frac{1}{5}$ aller Eltern bei dieser Frage keine Angabe gemacht hat. Daraus lässt sich unter anderem schließen, dass sie selber noch nicht wissen, ob dieser Aspekt das eigene Kind betreffen wird, sprich ob das eigene Kind fruchtbar sein wird.

Kinder zwischen 8 & 12 Jahren

In dieser Altersstufe sagen 80% der Eltern, dass sie in Fragen hinsichtlich der Aufklärung ihres Kindes mit den behandelnden Ärzten/Ärztinnen vollkommen oder weitgehend übereinstimmen. Immerhin 8% der Eltern gibt aber auch an, dass es in dieser Frage keine Übereinstimmung mit dem Arzt/der Ärztin gibt. Auch in dieser Altersstufe geben fast 9% der befragten Eltern an, die behandelnden Ärzte/Ärztinnen würden die Ansicht vertreten, das Kind solle nicht aufgeklärt werden. Bei den Eltern selbst sind es 6%, die nicht wollen, dass ihr Kind über seine Besonderheit aufgeklärt wird bzw. 3,5%, die nur eine teilweise Aufklärung des Kindes wünschen. Über $\frac{1}{3}$ der Eltern von Kindern dieser Altersgruppe gibt an, ihr Kind sei noch zu jung für eine Aufklärung über seine Besonderheit.

Die Hälfte aller Kinder zwischen 8 und 12 Jahren, bei denen regelmäßige ärztliche Kontrollen durchgeführt werden, ist nicht über die konkreten Gründe dafür aufgeklärt. 70% der betroffenen Kinder wissen, dass die

eigenen Geschlechtsorgane anders aussehen als bei anderen Kindern; die Hälfte von ihnen wissen auch, dass sie deshalb operiert worden sind. 50% der Kinder wissen zwar, dass eine Operation durchgeführt wurde, kennen aber die Gründe dafür nicht. In dieser Altersstufe wissen bereits 40% aller Kinder die es betrifft, dass sie später keine eigenen Kinder werden bekommen/zeugen können. 7% der Eltern haben bei dieser Frage keine Angabe gemacht. Daraus lässt sich unter anderem schließen, dass sie selber noch nicht wissen, ob dieser Aspekt das eigene Kind betreffen wird, sprich ob das eigene Kind fruchtbar sein wird.

Jugendliche

In der Gruppe der Jugendlichen zeigt sich eine noch deutlichere Übereinstimmung zwischen Eltern und den behandelnden Ärzten/Ärztinnen als bei den Kindern: 90% aller Eltern sind der Meinung, dass der/die Jugendliche aufgeklärt sein muss. Nur ein/e Arzt oder Ärztin findet, dass der oder die Jugendliche nicht aufgeklärt werden sollte und vier Eltern wollen, dass ihr Kind nichts über die besondere Geschlechtsentwicklung erfährt. 7 der Jugendlichen (ca. 10%) wissen laut Elternangabe noch nichts oder wenig von der besonderen Geschlechtsentwicklung und drei Eltern halten ihr jugendliches Kind noch für zu jung.

82% der Jugendlichen kennen die genauen Gründe der regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen und $\frac{3}{4}$ der Jugendlichen mit uneindeutigem Genitalbefund wissen, dass die bei ihnen die Geschlechtsorgane anders aussehen oder ausgesehen haben als es gewöhnlich der Fall ist. Über 90% der operierten Jugendlichen weiß, dass eine Operation stattgefunden hat, da die Geschlechtsorgane anders ausgesehen haben. Über 80% der Jugendlichen kennen die genauen Gründe der Operation.

73% aller Jugendlichen die es betrifft wissen, dass sie keine eigenen Kinder werden bekommen/zeugen, immerhin 8 von ihnen (21,2%) sind darüber jedoch bisher nicht aufgeklärt worden. Alle jugendlichen Mädchen mit 46,XY (DG 2 & DG 3) wissen, dass sie keine eigenen Kinder bekommen können. 1/5 der Eltern von Jugendlichen haben bei dieser Frage keine Angabe gemacht. Daraus lässt sich unter anderem schließen, dass sie selber noch nicht wissen, ob dieser Aspekt das eigene Kind betreffen wird, sprich ob das eigene Kind fruchtbar sein wird.

2.9 Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung

Das Wissen der Gesellschaft über Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung ist nicht sehr groß. Es gibt Vorurteile und auch Verwechslungen. Viele Menschen mit DSD und auch deren Eltern sind unsicher, wie sie mit der DSD umgehen sollen, insbesondere, wem sie davon erzählen sollen. Der Umgang des oder der Einzelnen mit der besonderen Geschlechtsentwicklung ist sehr individuell. Im Rahmen einer Studie mit einem Fragebogen lassen sich diese Erfahrungen nur in einem begrenzten Rahmen erfassen.

sen und das Erleben der Individuen kann sich davon sehr unterscheiden. In der Folge stellen wir Durchschnittswerte vor.

Eltern

Eltern fragen oft, wem sie von der besonderen Geschlechtsentwicklung des Kindes erzählen sollen. Sie sind sich unsicher: Einerseits ist es für die Kinder später wichtig, selber entscheiden zu können, wem sie von der Diagnose erzählen, andererseits haben aber viele Eltern das Bedürfnis mit jemanden aus ihrem engeren Umfeld über die besondere Geschlechtsentwicklung ihres Kindes zu reden.

Unsere Befragung ergab, dass der größte Teil der Eltern die nächsten Verwandten (Großeltern, eigene Geschwister) und enge Freunde über die besondere Geschlechtsentwicklung ihres Kindes informiert hat. Ein geringerer Anteil informierte auch Bekannte, Kollegen oder Lehrer über die Besonderheit. Die meisten Eltern berichten, dass sich das Verhältnis zu den Personen, mit denen sie über die besondere Geschlechtsentwicklung ihres Kindes gesprochen haben, dadurch nicht geändert hat. Neun Familien geben an, dass sich das Verhältnis leider verschlechtert hat, nachdem Freunde/Verwandte informiert worden sind. 12 der Eltern (3,6%) haben bisher mit niemanden aus dem privaten Umfeld über die besondere Geschlechtsentwicklung des Kindes geredet.

Knapp 30% der Eltern denken täglich an die besondere Geschlechtsentwicklung des Kindes, ein Viertel 1-2mal in der Woche und 30% nur bei Klinik- oder Arztbesuchen. Ein Fünftel berichtet, dass sie fast nie daran denken.

Die Frage, ob Eltern mit anderen Menschen über die Besonderheit ihres Kindes sprechen und welche Erfahrungen sie machen, wenn sie es tun, ist offenbar unabhängig von der Diagnose des Kindes.

Jugendliche

Jugendliche sind zurückhaltender als Eltern was den Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung angeht. 60% der Jugendlichen geben an, dass Großeltern und Geschwister informiert seien, bei 40% der Jugendlichen wissen auch die näheren Verwandten von der besonderen Geschlechtsentwicklung. Bei etwa $\frac{1}{4}$ aller Jugendlichen sind Lehrer und Lehrerinnen aufgeklärt. Aus den Gesprächen mit Jugendlichen wissen wir aber, dass häufig nicht die Jugendlichen selber, sondern meistens die Eltern die anderen Personen informiert haben. Ein Drittel der Jugendlichen hat Freunde und 12% die eigene Clique über die besondere Geschlechtsentwicklung informiert.

Die Hälfte der Jugendliche gibt an, dass sie fast nie an ihre besondere Geschlechtsentwicklung denken. Ein Viertel denkt vor allem bei Klinik- und Arztbesuchen daran und ein Fünftel gibt an, täglich an DSD zu denken. Hierbei unterscheiden sich die Jugendlichen mit verschiedenen Diagnosen voneinander. Während fast 70% der Jugendlichen mit AGS (DG 1) ange-

ben, fast nie an ihre Besonderheit zu denken, sind es bei den jugendlichen Mädchen mit einem für Mädchen untypischen Chromosomensatz (46,XY oder Chromosomen-Mosaik; DG 2 & DG 3) nur 12%, die fast nie an ihre Besonderheit denken. Fast die Hälfte von ihnen denkt täglich oder mehrmals in der Woche an die DSD. 80% der jugendlichen Jungen (DG 4) gibt an, nur bei Klinikaufenthalten oder fast nie an die besondere Geschlechtsentwicklung zu denken.

Am Ende des Fragebogens haben wir die Jugendlichen gefragt, wie sie selbst mit ihrer Besonderheit umgehen und was sie sich in dieser Hinsicht von anderen wünschen. Ein wichtiges Ergebnis ist, dass Dreiviertel der Jugendlichen angeben, offen mit den eigenen Eltern über ihre besondere Geschlechtsentwicklung reden zu können; nur bei einem/r Jugendlichen trifft dies überhaupt nicht zu. Dreiviertel der Jugendlichen wünschen sich aber auch, dass die Eltern NICHT mit anderen über ihre DSD reden. Über 70% der Jugendlichen berichten, dass sie nicht offen mit Freunden reden können und die Hälfte gibt an, dass sie Angst haben einem festen Freund/einer festen Freundin von der besonderen Geschlechtsentwicklung zu erzählen. 40% der Jugendliche ist ihre besondere Geschlechtsentwicklung mehr oder weniger peinlich. 7 der 67 Jugendlichen berichten von Hänseleien aufgrund ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung. Ein weiteres wichtiges Ergebnis ist, dass über 80% aller Jugendlichen aussagen, sie mögen sich so, wie sie sind und könnten auch gut mit den Veränderungen im eigenen Körper umgehen.

Die Unterschiede zwischen den Jugendlichen mit verschiedenen Diagnosen sind nicht sehr groß und beziehen sich nur auf einzelne Bereiche: Jugendliche mit AGS können am häufigsten mit den Eltern über ihre Besonderheit sprechen. Von den Mädchen mit 46,XY oder Mosaik und Androgenwirkungen (DG 2) können nur 60% offen mit den Eltern reden. Ihnen ist es auch am wichtigsten, dass die Eltern nicht mit anderen über ihre Besonderheit sprechen. Die jugendlichen Mädchen mit 46,XY ohne Androgenwirkungen (DG 3) sprechen am offensten mit ihren Freunden und haben auch die geringsten Ängste, den festen Freund/die feste Freundin über DSD zu informieren und darüber zu sprechen.

Insgesamt zeigt sich, dass die Jugendlichen trotz schwieriger Erfahrungen recht gut mit ihrer Besonderheit umgehen und zumindest in Mutter und/oder Vater Ansprechpartner/innen haben. Ein Ziel sollte sein, dass die Jugendlichen in der Zukunft mehr Handwerkszeug erhalten, auch in ihrem eigenen privaten Umfeld über ihre besondere Geschlechtsentwicklung reden zu können, um eine Loslösung vom Elternhaus im Rahmen des Erwachsenwerdens zu unterstützen.

Erwachsene

Ein Drittel der heute Erwachsenen gibt an, dass die eigenen Geschwister und engeren Freunde nichts von ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung wissen. Wie oben beschrieben, hatten oder haben $\frac{3}{4}$ von ihnen bisher

eine feste Partnerschaft und nur 40% leben derzeit in einer festen Partnerschaft. Die Hälfte gibt an, dass der Partner bzw. die Partnerin von der besonderen Geschlechtsentwicklung weiß bzw. wusste. 11 Erwachsene geben an, dass sie selber noch niemanden von der besonderen Geschlechtsentwicklung erzählt haben. Bei über 60% hat sich die Beziehung zu anderen nicht geändert, nachdem diese von der Besonderheit erfahren haben. Bei über einem Drittel seien die Beziehungen sogar noch intensiver geworden. Sechs der über 100 Erwachsenen berichten, dass es zu einem Abbruch der Beziehung gekommen sei, nachdem sie von der Diagnose erzählt haben.

Die Entscheidung, anderen von ihrer Besonderheit zu erzählen und die Reaktionen darauf stehen in keinem Zusammenhang mit der Diagnose.

Ein Viertel der Erwachsenen gibt an, fast nie an die besondere Geschlechtsentwicklung zu denken im Gegensatz zu über 35%, die täglich daran denken. Je 20% denken 1-2mal wöchentlich oder bei Klinik- und Arztbesuchen an DSD. D.h. bei 50% spielt die besondere Geschlechtsentwicklung eine Rolle im alltäglichen Leben.

3. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Nach dem wir nun viele Zahlen präsentiert haben, möchten wir die von uns dargestellten Ergebnisse noch mal entlang der verschiedenen Kapitel zusammenfassen.

Medizinische Daten

Es kann festgestellt werden, dass Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung heute im Durchschnitt früher diagnostiziert werden als noch vor 10-20 Jahren. Bei den von uns untersuchten Kindern und Jugendlichen konnte bereits pränatal oder kurz nach der Geburt die klinische Diagnose DSD gestellt werden, während bei fast der Hälfte der heute erwachsenen Personen mit DSD die Diagnose erst später gestellt wurde. Das frühe Wissen darüber, dass eine DSD vorliegt ermöglicht einerseits eine gewissenhafte Diagnosestellung und anschließende Prognose über die Entwicklung des Kindes, welche zum Beispiel bei der Wahl des Erziehungsgeschlechtes wichtig ist. Darüber hinaus bietet das Wissen die Chance, das Kind frühzeitig altersgerecht aufzuklären und es darin zu unterstützen, seine Besonderheit als Teil von sich zu verstehen und anzunehmen.

Die Ergebnisse zeigen außerdem, dass 4/5 unserer Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen aufgrund ihrer DSD operiert worden sind, wobei ein Großteil der Operationen bereits im Neugeborenen- oder Kleinkindalter durchgeführt wurden. Eine Veränderung scheint in Bezug auf frühe Gonadektomien (Entfernung der Keimdrüsen, Hoden/Eierstöcke) zu verzeichnen zu sein: Auf der Basis von neueren medizinischen Erkenntnissen, die bei einigen Diagnosen (z.B. cAIS) von einem geringen Entartungsrisiko ausgehen, wird heute häufig auf eine Gonadektomie verzichtet. Insgesamt

gesehen nehmen auch die Komplikationen infolge von Operationen offenbar ab, liegen aber immer noch recht hoch.

Behandlungszufriedenheit

Bei dem Thema „Behandlungszufriedenheit“ werden verschiedene Schwachstellen in der Betreuung von Personen und Familien mit DSD deutlich: Viele Eltern bemängeln den langen Zeitraum, bis eine Diagnose gestellt werden konnte und den daraus resultierenden Mangel an Informationen über die weitere Entwicklung ihres Kindes und über mögliche Behandlungsmethoden. Viele Eltern vermissen in diesem Zusammenhang auch, dass das medizinische Fachpersonal wenig sensibel auf ihre Ängste und Fragen reagiert. Die Zufriedenheit der Eltern steigt deutlich, wenn es ihnen gelungen ist, im Bereich DSD erfahrene Ärzte/Ärztinnen zu finden.

Viele erwachsene Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen haben das heute als veraltet angesehenes Behandlungsmanagement, dass sich an der „Optimal gender policy“ orientierte, erlebt. Die Betroffenen wurden nicht oder nur unzureichend über ihre Diagnose und deren Bedeutung aufgeklärt und medizinische Behandlungen (auch Operationen) teilweise ohne Hinweis auf deren mögliche Folgen und vorhandene Alternativen durchgeführt. Als Ergebnis zeigt sich, dass viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr unzufrieden sind.

Sowohl erwachsene Personen mit DSD als auch Eltern betroffener Kinder weisen häufig darauf hin, wie hilfreich und unterstützend der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe gewesen sei/ist. Vor diesem Hintergrund ist es bedauerlich, dass im Durchschnitt nur knapp die Hälfte aller Betroffenen durch ihren Arzt/ihre Ärztin über Selbsthilfeangebote informiert werden.

Lebensqualität

Kinder und Jugendliche mit DSD beurteilen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Bereichen psychisches Wohlbefinden und Familie deutlich niedriger ein als die Vergleichsgruppe. Besonders stark ausgeprägt sind diese Einschätzungen bei 8-12jährigen Kindern und bei Mädchen mit AGS (DG 1) und bei Jungen (DG 2). Die Eltern von Kindern aller Alters- und Diagnosegruppen schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder im Bereich des psychischen Wohlbefindens deutlich niedriger ein als Eltern der Vergleichsgruppe.

Bei Frauen mit DSD haben in den Bereichen allgemeine Lebensqualität, psychische und körperliche Gesundheit niedrigere Werte als die Vergleichsgruppe. Diese Einschränkung der Lebensqualität zeigt sich bei den Männern mit DSD nicht. Es wird deutlich, dass die Lebensqualität von Frauen mit DSD nicht in allen Bereichen niedriger ist. Im Bereich des körperlichen Befindens ist sie sogar höher als bei der Vergleichsgruppe. Alarmierend ist aber, dass sie im Bereich des psychischen Wohlbefindens eingeschränkt ist. Die emotionalen Probleme beeinträchtigen insbesondere

die Arbeit und den Alltag der Erwachsenen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung.

Psychische Gesundheit

Kinder mit DSD zeigen insgesamt keine vermehrten Verhaltensauffälligkeiten oder –probleme, während bei Jugendlichen vermehrt Verhaltensprobleme sichtbar werden. Es wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche, die als Jungen aufwachsen, einen höheren Gesamtproblemwert erreichen als diejenigen, die als Mädchen aufwachsen; dies ist allerdings auch in der Vergleichsgruppe der Fall. Es besteht kein Zusammenhang zwischen Verhaltensauffälligkeiten/-problemen und der Diagnosegruppe. Im Gegensatz zu den Kindern und Jugendlichen ergibt die Befragung von Erwachsenen mit DSD, dass fast die Hälfte von ihnen psychische Probleme oder Auffälligkeiten zeigen.

Belastung der Eltern

Die von uns befragten Eltern von Kindern mit DSD berichten durchgängig von geringeren Belastungen als Eltern einer Vergleichsgruppe mit gesunden Kindern. Insbesondere im „Elternbereich“ sind diese Unterschiede zur Vergleichsgruppe sehr deutlich. Die Interpretation dieses Ergebnisses erscheint auf den ersten Blick schwierig und muss sorgsam unter Einbeziehung verschiedener anderer Aspekte (z. B. die familiäre Situation insgesamt) vorgenommen werden. Es kann allerdings vermutet werden, dass gerade sehr engagierte Eltern an unserer Studie teilgenommen haben und dies Einfluss auf die Ergebnisse haben könnte.

Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten

Unsere Ergebnisse zeigen, dass das Geschlechtsrollenverhalten der Kinder mit DSD sich danach unterscheidet, ob bei ihnen Androgene gewirkt haben oder nicht. Die Jungen mit DSD zeigen typisch jungenhaftes Verhalten und Mädchen, bei denen keine Androgene gewirkt haben, typisch mädchenhaftes Verhalten. Die Mädchen mit Androgenwirkungen (DG 1 & DG 2) zeigen – im Gegensatz zu Mädchen der Vergleichsgruppe und Mädchen ohne Androgenwirkungen (DG 3) – vermehrt jungenhaftes Verhalten. Nichtsdestotrotz gibt es keine Hinweise darauf, dass Kinder mit DSD häufiger als andere Kinder unsicher sind, ob sie ein Mädchen oder ein Junge sind.

Auch die Jugendlichen mit DSD zeigen insgesamt wenige Unsicherheiten hinsichtlich ihrer Geschlechtsidentität, auch wenn die Mädchen mit Androgeneinflüssen sich etwas weniger „weiblich“ fühlen als Mädchen ohne Androgeneinflüsse.

In der Gruppe der erwachsenen Personen mit DSD gibt es, wie bei den Kindern und Jugendlichen, im Durchschnitt keine Anzeichen für Verunsicherungen hinsichtlich der Geschlechtsidentität. Es zeigt sich aber, dass bei Frauen mit Androgenwirkungen, die weibliche Geschlechtsidentität weniger ausgeprägt stark ist als bei Frauen der Vergleichsgruppe und bei

einigen von ihnen eine deutliche Tendenz zu einer gegengeschlechtliche Orientierung vorliegt. Männer mit DSD zeigen hinsichtlich ihrer Geschlechtsidentität keine Unterschiede zu den Männern der Vergleichsgruppe.

Partnerschaft und Sexualität

Insgesamt lässt sich feststellen, dass Jugendliche mit DSD seltener eine Beziehung haben als gleichaltrige Jugendliche und dass sie im Vergleich zu diesen auch deutlich weniger sexuelle Erfahrungen gesammelt haben. Auch Erwachsene mit DSD sammeln deutlich später sexuelle Erfahrungen als Menschen ohne DSD. Der Anteil von erwachsenen Menschen mit DSD, die noch keinerlei sexuelle Kontakte hatte, ist recht hoch. Darüber hinaus zeigt sich, dass ein nicht unbeträchtlicher Anteil der Erwachsenen mit DSD von sexuellen Problemen berichtet.

Auch wenn es auf den einzelnen oder die einzelne nicht zutreffen muss, so sind eine Partnerschaft und auch ein erfülltes Sexualleben für viele Menschen Bestandteil eines glücklichen Lebens. Insofern sollten die Ergebnisse dieser Studie als Ausgangspunkt dafür genommen werden, genauer zu betrachten, wieso genau Menschen mit DSD derartige Probleme haben und welche Möglichkeiten es gibt, diese zu minimieren.

Aufklärung

Insgesamt zeigt sich eine hohe Übereinstimmung zwischen Eltern und den behandelnden Ärzten/Ärztinnen in der Frage, wann und in welchem Umfang die Aufklärung des Kindes stattfinden soll. Es fällt aber auf, dass manche Eltern (und auch Ärzte/Ärztinnen) die Ansicht vertreten, dass das Kind mit einer DSD (noch) nicht über seine Besonderheit aufgeklärt werden sollte. Erwartungsgemäß nimmt der Anteil von Kindern und Jugendlichen, die nicht aufgeklärt sind, mit zunehmendem Alter ab. Trotzdem wissen keineswegs alle Jugendlichen im Alter von 13 bis 16 Jahren, warum bei ihnen regelmäßig Untersuchungen durchgeführt werden und sie sind auch nicht alle darüber aufgeklärt worden, dass sie wegen ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung operiert worden sind oder dass sie keine eigenen Kinder bekommen oder zeugen können.

Umgang mit der besonderen Geschlechtsentwicklung

Die Frage, mit wem man über die eigene DSD oder die DSD seines Kindes sprechen kann und sollte, bewegt fast alle betroffenen. Die Ergebnisse unserer Befragung zeigen, dass ein Großteil der Eltern das engere Familienumfeld und die engsten eigenen Freunde über die Besonderheit ihres Kindes aufklären. Nur wenige sprechen auch mit entfernteren Bekannten, Kollegen, Erziehern oder Lehrern über dieses Thema. In seltenen Fällen entschließen sich Eltern aber auch dazu, mit niemandem über das Thema DSD zu sprechen. Insgesamt machen Eltern sehr selten schlechte Erfahrungen, wenn sie anderen Personen von der DSD ihres Kindes erzählen. Betroffene Jugendliche selbst sind im Umgang mit ihrer besonderen Geschlechtsentwicklung zurückhaltender. Bei vielen von ihnen sind zwar die nächsten Verwandten (Großeltern, Geschwister) über ihre DSD aufge-

klärt, bei einigen auch die weitere Verwandtschaft und Lehrer/Lehrerinnen. Es gibt aber Hinweise darauf, dass oft nicht die Jugendlichen selber das Umfeld aufklären möchte, sondern dies eher von Seiten der Eltern geschieht. Als Ursache für die Zurückhaltung der Jugendlichen werden insbesondere Scham und Ängste genannt. Es zeigt sich, dass viele Jugendliche auch mit engen Freunden nicht über ihre DSD sprechen mögen. Dabei scheint es weniger darum zu gehen, dass sie sich selbst mit ihrer Besonderheit schwer akzeptieren können als vielmehr darum, dass sie befürchten auf Unverständnis und Ablehnung zu stoßen.

Unsere Ergebnisse in Bezug auf die Erwachsenen mit DSD zeigen, dass sie im Umgang mit ihrer DSD noch zurückhaltender sind als Jugendliche und Eltern betroffener Kinder: Bei 1/3 von ihnen wissen weder Geschwister noch enge Freunde von der DSD, 10% von ihnen geben an, noch niemals mit jemandem über ihre DSD gesprochen zu haben. Nur die Hälfte der Erwachsenen hat eine/n frühere oder gegenwärtige Partnerin oder Partner über die eigene Besonderheit aufgeklärt. Dieses Ergebnis kann als ein Hinweis darauf interpretiert werden, dass in früheren Jahren dazu geraten wurde, das Thema DSD als Tabu zu behandeln, um Stigmatisierungen zu vermeiden.

4. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studie

- Ute Thyen (Kinder- und Jugendärztin in Lübeck, Studienleiterin, Sprecherin des Netzwerks DSD/Intersexualität)
- Sabine Lorenz (Netzwerksekretärin in Lübeck)
- Eva Hampel (Sozialwissenschaftlerin, Netzwerkkoordinatorin in Lübeck)
- Eva Kleinemeier (Diplom-Psychologin in Lübeck, Projektmanagement & Interviewerin Nord)
- Martina Jürgensen (Diplom-Soziologin in Lübeck, Projektmanagement & Interviewerin Nord seit 2007)
- Olaf Hiort (Kinder- und Jugendarzt in Lübeck, verantwortlicher Arzt Nord, Sprecher des Netzwerks DSD/Intersexualität)
- Knut Werner-Rosen (Diplom-Psychologe in Berlin, Interviewer Ost)
- Klaus Mohnike (Kinder- und Jugendarzt in Magdeburg, verantwortlicher Arzt Ost 2005-2006)
- Annette Grüters (Kinder- und Jugendärztin in Berlin, verantwortliche Ärztin Ost seit 2007)
- Bettina Grittner, geb. Bäumker (Diplom-Psychologin in Essen/später Bochum, Interviewerin West 2005-Juli 2007)
- Georg Grittner (Diplom-Psychologe in Bochum, Interviewer West August 2007-Dezember 2007)
- Annette Richter-Unruh (Kinder- und Jugendärztin in Essen/Später Bochum, verantwortliche Ärztin West)
- Andrea Andrei (Diplom-Psychologin in Erlangen, Interviewerin Süd)
- H.-G. Dörr (Kinder- und Jugendarzt in Erlangen, verantwortlicher Arzt Süd)
- Regina Anderl (Klinische Psychologin in Linz, Interviewerin Linz/Österreich)
- Christian Zniva (Klinischer Psychologe in Linz, Interviewer Linz/Österreich)
- Marcus Riccabona (Urologie in Linz, verantwortlicher Arzt Linz/Österreich)
- Mareike Brunotte (Diplom-Psychologin in Wien, Interviewerin Wien & Innsbruck/Österreich)
- Franz Waldhauser (Kinder- und Jugendarzt in Wien, verantwortlicher Arzt Wien/Österreich)
- Klaus Kapelari (Kinder- und Jugendarzt in Innsbruck, verantwortlicher Arzt Innsbruck/Österreich)
- Christine Friedrich (Diplom-Psychologin in St. Gallen, Interviewerin St. Gallen/Schweiz)
- Dagmar l'Allemand-Jander (Kinder- und Jugendärztin in St. Gallen, verantwortliche Ärztin St. Gallen/Schweiz)
- Christian Wüthrich (Psychotherapeut sowie Kinder- & Jugendpsychiater in Bern, Interviewer Bern/Schweiz)
- Primus Mullis (Kinder- und Jugendarzt in Bern, verantwortlicher Arzt Bern/Schweiz)
- Siegfried Kropf (Mathematiker in Magdeburg)
- Anke Lux (Mathematikerin in Magdeburg)
- Grit Hambruch (Medizinische Dokumentarin in Magdeburg)
- und natürlich die vielen, vielen kooperierenden Ärzte und Ärztinnen