

## **7. Treffen der APE-Arbeitsgruppe "Qualitätssicherung"**

Am 27./ 28. 4. 2001 fand in Mainz das 7. Treffen der APE-Arbeitsgruppe "Qualitätssicherung" (AQUAPE) statt.

### **Teilnehmer**

W.Hoepffner, U. Kuhnle-Krahl, K.Mohnike, H.-J. Partsch, F.Röhl, K-P.Ullrich, S. Wudy

Gäste: H. Bosinski/ Kiel, Freudenstein/ München, J. Heider/ (KKS Magdeburg), M.Heinrichs/Novo-Nordisk.Waldhauser/Wien, K. Werner-Rosen/ Berlin.

### **Themen**

- a) Datenanalyse zum Projekt `externe QS bei AGS`
- b) EDV-Projekt
- c) Vorschlag für wissenschaftliche Begleitstudien zur psychosexuellen Entwicklung
- d) Weiteres

### **Vorbemerkungen**

Primäres Ziel der AQUAPE ist es, im Namen der APE valide Daten über die pädiatrisch-endokrinologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu erheben. Diese Daten sind sowohl als Grundlage evidenz-basierter Leitlinien (Analyse des `IST-Zustandes`) als auch als Argumentationshilfe für die Sicherung der pädiatrisch-endokrinologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen geeignet.

In den vorhergehenden AQUAPE-Treffen waren Leitlinien zur Qualitätssicherung und einheitliche Dokumentationsformen für das AGS, die Pubertas präcox und die angeborene Hypothyreose erarbeitet worden. Diese Dokumente sowie Leitlinien zur Qualitätssicherung bei STH-Mangel und M. Basedow waren allen APE-Mitgliedern zur Diskussion vorgelegt, danach publiziert und an alle APE-Mitglieder verteilt worden.

Während 19 Kliniken bzw. in eigener Praxis tätige Pädiatrische Endokrinologen die AGS-Dokumentation aktiv unterstützen (sh. Bericht Anlage I), wurde der Dokumentationsbogen zur Hypothyreose in der nachfolgenden Diskussion von APE-Mitgliedern als zu umfangreich angesehen und eine erneute Überarbeitung (`Abspecken`) gefordert.

Die bisherige finanzielle Unterstützung wurde auf der Grundlage eines Vertrages mit der Universität Magdeburg durch NOVO-Nordisk GmbH gesichert.

Die 14. Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der QS in der Medizin (AQS) hatte am 20. 9. 2000 beschlossen, das Projekt "Vergleichende Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Endokrinologie" ideell zu unterstützen, d.h. das Projekt wurde von den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der KBV, BÄK und DKG akzeptiert.

Für das weitere Vorgehen hatte Herr Dr. Hauser (AQS) folgende Etappen vorgeschlagen:

#### **1.Phase:**

- Feststellung des Qualitätssicherungsbedarfs aufgrund wissenschaftlich abgesicherter Hinweise für Qualitätsdefizite in der Versorgung,
- Entwicklung der Qualitätssicherungsinstrumente aufgrund definierter Qualitätsziele.

## 2. Phase:

- Machbarkeits- und Evaluationsphase unter Einbeziehung der jeweils zuständigen Vertragspartner und ggf. Selbsthilfeorganisationen

## 3.Phase:

- Einführung in die Regelversorgung.

Entsprechend diesem Ablaufplan wurden seit dem 1.1.2000 die Pilotprojekte zur externen Qualitätssicherung bei AGS und Hypothyreose begonnen. Bis zum 1.4.01 hatten 19 Kliniken bzw. in eigener Praxis tätige Pädiatrische Endokrinologen teilgenommen. Mit dem einheitlichen Dokumentationsbogen für das AGS wurden bisher 360 gegenwärtig betreute Patienten im Institut für Biometrie und Medizinische Informatik der Universität Magdeburg erfasst. Die erste Rückmeldung mit Bitte um Korrektur erfolgte an die Teilnehmer im März 2001.

Die Zustimmung der Eltern/ Patienten ist mit dem allen Teilnehmern zur Verfügung stehenden Einwilligungsbogen einzuholen und im Betreuungszentrum aufzubewahren. Der Text wurde durch den Landesbeauftragten für Datenschutz Sachsen-Anhalt geprüft.

## **Themen der 7. AQUAPE-Arbeitstagung**

### *a) Datenanalyse zum Projekt 'externe QS bei AGS'*

Dr. Hoepffner (Projektleiter AGS) und Dr. Röhl (Institut für Biometrie Univ. Magdeburg) stellten die ersten Ergebnisse der Datenerhebung bei AGS dar (sh. Bericht: Anlage I).

**Um valide Daten zu erhalten, ist eine Durchsicht und Korrektur der AGS-Dokumentationsblätter bis 30.6.01 unentbehrlich.**

Als weiteres Projekt wurde die vergleichende QS bei angeborener Hypothyreose begonnen. Bisher wurden 57 Patienten dokumentiert.

### *b) EDV-Lösung*

Um eine **effektive Datenerfassung in der ärztlichen Routine** zu ermöglichen, wurde von Studenten der Fakultät für Informatik der O.-v.-G.-Universität Magdeburg im Rahmen eines Hochschulpraktikums eine windows-basierte Access-Datenbank erarbeitet, **die den Projektteilnehmern bei Bedarf auf Anfrage zur Verfügung gestellt wird**. Die Funktionalität wurde von der Dokumentationsassistentin Frau Arnold erläutert. Eine Anbindung an kommerzielle Praxissoftware (z.B. Medistar) ist geplant.

### *Vergleich mit anderen QS-Projekten*

Als Gast berichtete Herr Freudenstein (Ermer GmbH München) über seine Erfahrungen mit 2 QS-Anwendungen zur Dokumentation bei in vitro-Fertilisation (IVF) und bei Multipler Sklerose. Die Entwicklung beider Projekte wurde von der Firma Serono Pharma GmbH unterstützt.

### *c) Wissenschaftliche Begleitstudien*

Auf der Basis der einheitlichen Dokumentation ergibt sich unmittelbar die Möglichkeit/Notwendigkeit , epidemiologisch orientierte Publikationen zu fördern. Darüberhinaus sollte diese Datenbasis auch für gemeinsame wissenschaftliche APE-Begleitstudien genutzt werden.

In Abstimmung mit dem APE-Vorstand wurde vorgeschlagen, die Nutzung der AQUAPE-Datenbank und Publikationen durch einige Grundsätze zu regeln. Auf der Grundlage der Vereinbarung der Pädiatrischen Diabetologen (dpv-wiss) wird in der Anlage II ein Entwurf zur Diskussion gestellt (K. Mohnike).

### ***Vorschläge für Wissenschaftliche Begleitstudien***

Ein wichtiger Aspekt der Betreuung von Mädchen mit AGS betrifft die psychosexuelle Entwicklung bei Vorhandensein eines intersexuellen Genitale. Gegenwärtig sind sowohl die Beratung der Eltern als auch die Indikation/ Zeitplanung einer eventuell notwendigen Operation Gegenstand einer intensiven öffentlichen Diskussion. Andere Krankheitsbilder werden in dieser Diskussion mit der Situation bei AGS vermischt, so dass eine Datenerhebung zur Familiensituation und psychosexuellen Entwicklung von Kindern mit intersexuellem Genitale notwendig ist, um Entscheidungshilfen zu liefern.

Voraussetzung für eine von Geburt an kompetente Betreuung ist eine enge Kooperation aller beteiligten Disziplinen (Pädiatrische Endokrinologen, Psychotherapeuten, Kinderchirurgen u.a.).

In der endokrinologischen Arbeitsgruppe des Virchowklinikums wird die psychotherapeutische Betreuung dieser Familien von Herrn K. Werner-Rosen gewährleistet (Zusammenfassung des Vortrages sh. Anlage III). Basierend auf diesen Erfahrungen sollte ein strukturiertes Konzept erarbeitet werden, um es später in eine entsprechende evidenz-basierte Leitlinie zu übernehmen.

In der wissenschaftlichen Diskussion sind die physiologischen Grundlagen für die Entwicklung der Geschlechtsidentität und geschlechtstypischer Verhaltensweisen. Grundlagenforschung wird auf diesem Gebiet von der Sexualmedizinischen Forschungs- und Beratungsstelle am Universitätsklinikum Kiel geleistet. Eine wissenschaftliche Begleitstudie zur psychosexuellen Entwicklung von Mädchen mit AGS wurde von PD Dr. Bosinski, Universität Kiel vorgeschlagen (Anlage IV). Dafür wird gegenwärtig in der Kieler Uni-Kinderklinik an gesunden Probanden und chronisch kranken Kindern ein für die kinderärztliche Praxis handhabbarer Verhaltensfragebogen getestet.

### ***Ausblick***

Herr Prof. Waldhauser (Univ. Wien) bot eine Zusammenarbeit mit der mitteleuropäischen Arbeitsgruppe (Österreich, Tschechische Republik, Slowakei, Ungarn, Slowenien) an. In einer retrospektiven Datensammlung wurden > 700 Patienten mit AGS erfasst. Mehrere Publikationen werden vorbereitet. Herr Waldhauser wird eine Zusammenarbeit in unserer prospektiven AGS-Datenbank empfehlen, eine Zusage liegt bereits von Prof. Lebl Univ. Prag vor. Eine Teilnahme an der Begleitstudie zur Entwicklung der Geschlechtsidentität und geschlechtstypischer Verhaltensweisen (H. Bosinski) ist geplant.

Vom APE-Vorstand wurde beschlossen, auf der Grundlage dieser prospektiven Datenerhebung eine S3-Leitlinie (entsprechend den Vorgaben des AWMF: "Leitlinie mit allen Elementen systematischer Erstellung Evidenz basiert und mit formalem Konsens") zum AGS zu erarbeiten.

**Bitte den als Termin für die nächste AQUAPE-Tagung in Mainz vormerken:**

**28./ 29.9. 01**

Ich bitte um Rückmeldung und Kommentare bis zum

26. 5. 2000

K. Mohnike

**Ziele**

- a) wissenschaftlich fundierte Aussagen zu endokrinologischen Fragestellungen auf der Basis möglichst großer Stichproben.
- b) Aussagen zu gesundheitspolitischen Fragen der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit endokrinen Erkrankungen.
- c) IST-Stand-Analyse in Form eines anonymisierten Vergleiches zwischen den einzelnen Zentren.
- d) Publikation qualifizierter Daten national und international im Namen der APE-Studiengruppe 'Qualitätssicherung und Leitlinienentwicklung'

**Zugriff auf die Daten:**

- a) Grundsätzlich haben nur diejenigen Institutionen Zugriff auf die Datenbank, die selbst regelmäßig zum Aufbau des Datenpools beitragen.
- b) Wissenschaftliche Fragestellungen unter Nutzung der gesamten Datenbank können von den beteiligten Institutionen nach Zustimmung zum Projektplan (z.B. im Rahmen der AQUAPE – Arbeitstreffen) bearbeitet werden.
- c) Die Datenbank ist nach den Vorgaben des Landesdatenschutzbeauftragten (Sachsen-Anhalt) am Institut für Med. Statistik und Informatik der Universität Magdeburg (verantwortlicher Mitarbeiter Herr Dr. Röhl) etabliert. Statistische Auswertungen werden dort erarbeitet und der AQUAPE bereitgestellt.

Publikationen und Auswertungen zur Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement werden im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft/ Sektion Pädiatrische Endokrinologie (APE/ SPE) erarbeitet und nur anonymisiert, nicht klinikbezogen, veröffentlicht. Dieses Projekt wird vom jeweiligen Projektverantwortlichen gemeinsam mit Herrn Dr. Röhl durchgeführt und ist damit separat von wissenschaftlichen Begleitstudien zu betrachten.

### **Schriftliche Projektskizze**

Formelles Ziel: Voraussetzungen für die Annahme als wissenschaftliche Publikation. Vor Publikation sind die Ergebnisse der AQUAPE vorzustellen.

### **Titel des Vorhabens**

Hintergrund (warum sollte diese Auswertung stattfinden, welche Vorkenntnisse/Daten und evtl. eigene Vorarbeiten existieren),

Fragestellung als wissenschaftliche Hypothese formuliert,

Methode (Statistik-Design),

Angabe über die mitwirkenden Personen und die zeitlichen Rahmenbedingungen,

evtl. Angaben über die geplante Veröffentlichung der Daten (Kongresse, Publikation, Autorenschaft).

Der Hauptantragssteller ist die verantwortliche Person für das Projekt und wird als Erstautor genannt. Weitere Autoren sollten, wie in der Wissenschaft üblich, nur genannt werden, wenn sie einen bedeutsamen Beitrag geliefert haben. Bei Publikationen ist als Anhang eine Liste aller Teilnehmer notwendig, deren Daten in das jeweilige Projekt eingeflossen sind.

Anlage III

Knut Werner-Rosen, Dipl.-Psych.  
Psychologischer Psychotherapeut  
Praxis für Psychotherapie  
Kopfstr. 61, 12053 Berlin  
Tel. 030-623 54 30  
Fax 030-680 80 455  
email werner.rosen@snaflu.de

## **Psychotherapeutische Aspekte in der Betreuung von Kindern mit intersexuellem Genitale**

Seit Anfang der 60er Jahre gewinnt die "Geschlechterfrage" - vom Feminismus, der Frauen- resp. Genderforschung kulturhistorisch kritisch durchleuchtet und kontrovers diskutiert - auch in den Diskursen klinischer Fachdisziplinen, die unmittelbar mit "Geschlecht" zu tun haben, wie dies bei Menschen mit Intersexualität der Fall ist – allen voran die Endokrinologie und Sexualwissenschaft, zunehmend an Relevanz und hat mittlerweile auch das öffentlichen Bewußtsein erreicht.

Wesentlich zu dieser Entwicklung haben die betroffenen Menschen mit Intersexualität selbst beigetragen, die sich zunehmend als Opfer einer würdelosen und entmündigenden Behandlungspraxis erfahren und selbstbewußt die Öffentlichkeit auf ihr leidvolles Schicksal aufmerksam gemacht haben.

Ihre differenzierten und authentischen Berichte und Schilderungen lassen in ihrer z.T. erschütterten Dramatik nichts zu Fürchten übrig. In den USA sind ihre Anliegen zunächst gehört worden, aber auch bei uns in Deutschland gibt es mittlerweile Betroffenen-Selbsthilfegruppen. Insgesamt ist eine zunehmende Nachdenklichkeit hinsichtlich der Behandlungskonzepte von Menschen mit Intersexualität festzustellen, die von einer Grundsatzdiskussion über die "Geschlechterfrage" von kulturwissenschaftlicher Seite begleitet ist. Konsens besteht darüber, daß es verbindliche Leitlinien für die Geschlechterfestlegung gegenwärtig nicht gibt.

Ausdruck dieser Entwicklung ist die Arbeitsgruppe "Qualitätssicherung der APE" (AQUAPE), zu dessen 7. Treffen in Mainz am 27./28.4.2001 erstmalig auch die "Psychotherapie" vertreten war.

Meinen Erfahrungen bei der psychotherapeutischen Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Jungerwachsenen mit intersexuellen Syndromen haben eine gravierende Lücke im Behandlungssetting sichtbar gemacht: die fehlende enge Kooperation von kompetenten pädiatrischen Endokrinologen, Psychotherapeuten und pädiatrischen Chirurgen, und zwar von Geburt an.

Die Notwendigkeit zu dieser Kooperation ergibt sich aus der Komplexität der Störungen und den bekannten Folgen für das Leben und die Existenz der betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien.

Es sollte Grundsatz sein, daß die frühzeitige Mitwirkung von fachkompeten Psychotherapeuten und zwar vor jeder geschlechtskorrigierenden, aber vor allem vor jeder geschlechtszuweisenden Maßnahme erfolgt - ein

Behandlungskonzept wie es von der pädiatrischen Endokrinologie des Berliner Virchow Klinikums, Prof. Dr. A. Grüters und mir als niedergelassenen Psychotherapeut praktiziert wird.

Damit ist gewährleistet, daß zwei Behandlungsschwerpunkte ineinander greifen:

der endokrinologische/chirurgische geleitet von Befund und Diagnose mit dem Fokus auf das Kind und der psychotherapeutische mit dem Fokus auf die Eltern (häufig die Mutter) resp. die Beziehung von Eltern / Kind.

Es besteht kein Zweifel, daß die Geburt eines Kinder mit Intersexualität eine seelische Erschütterung und Kränkung für die Eltern bedeutet, und nicht selten eine existentielle Krise auslöst, auch wenn die Erschütterung erst nach Jahren realisiert wird. Dann hat sie aber schon tiefgreifend auf die kindliche Psyche gewirkt.

Solche Erschütterungen, Krisen und Kränkungen bedeuten eine Gefährdung der psychische Stabilität der Eltern und muß die Beziehung zu ihrem Kind beeinträchtigen, häufig mit gravierenden Folgen. Wenn Mütter sagen, daß sie ein "Monster" geboren haben oder sich wünschten, ihr Kind hätte AIDS, weil sie dann wüßten, woran sie seien, dann ist dies der Ausdruck einer tiefgreifenden Verzweiflung, jenseits aller moralischen Bewertung.

Es ist kaum vorstellbar, daß Eltern in dieser seelischen Verfassung in der Lagen seien sollen, die Frage nach dem künftigen Geschlecht ihres Kindes oder möglichen Genitalkorrekturen besonnen, reflektierend und getragen von elterlicher Liebe entscheiden können. Angst und Verzweiflung sind selten gute Ratgeber.

Aber auch die Aussage einer Mutter, daß sie, wenn immer sie ihre Tochter auf den Schoß nimmt, an ihre "Behinderung" denken muß, drückt aus, daß die Mutter ihre Tochter nur gebrochen wahrnehmen kann. Durch ihre Ängste, Unsicherheiten und Befürchtungen kann sie die kindlichen Bedürfnissen und Impulse auch nur gebrochen widerspiegeln.

Die grundsätzliche Bedeutung der Widerspiegelungsfunktion für die basale emotionale Grundversorgung des Kindes aus psychologischer Sicht wurde ausführlich diskutiert.

Von solcher seelischen Verfassung der Eltern hat man im Fall einer Intersexualität grundsätzlich auszugehen. Deswegen sollte es ein Qualitätskriterium der Behandlung sein, daß mit Bekanntwerden eines intersexuellen Befundes ein kompetenter Psychotherapeut hinzugezogen wird, der eng mit den pädiatrischen Endokrinologen / pädiatrischen Chirurgen als Mitbehandler kooperiert.

Einerseits ist es in der Frühphase, nach der Geburt, Ziel der psychotherapeutischen Intervention, die Eltern empathisch zu begleiten, sie darin zu unterstützen, ihre Ängste, Unsicherheiten, Befürchtungen zuzulassen und sich ihrer bewußt zu werden. Nur so sind sie zu reduzieren oder abzubauen. Bewußtheit verhindert Ausagieren, Verdrängung, Tabuisierung, ermöglicht Einstellungs- und Verhaltensänderung. In dieser Weise sind die Eltern psychisch zu stabilisieren.



In diesem Zusammenhang spielen "innere Bilder", unbewußte und vorbewußte Phantasien und Vorstellungen der Eltern, die sie sich von ihrem Kind, häufig schon lange vor der Geburt, gemacht haben, für ihre Einstellung zu ihrem Kind und der Dynamik ihrer Beziehung wichtige Rollen. Phantasien organisieren und strukturieren die innere Erlebnis- und Gefühlswelt und spiegeln das eigene Selbstbild und Selbstverständnis wider. Sie sind in der Regel komplex und nicht selten, bezogen auf das Kind, z.T. äußert konkret, auch in Bezug auf sein Geschlecht. Mit ihnen besetzen sie emotional ihr Kind. Diese Phantasien und innere Bilder sind Teil der elterlichen Liebe. "Schönheit" ist das häufigste positive Symbol, indem die Einheit von unmittelbarem Erleben, konkreter Anschauung und erfülltem Wunsch zum Ausdruck gebracht wird.

Die Intersexualität muß positive Phantasien auf Schwerste kränken und aus zugewandten Eltern betroffene machen, Schuld- und Schamgefühle auslösen.

Am Beispiel einiger dieser inneren katathymen Bilder und Imaginationen aus einer Therapie (Katathym-imaginative Psychotherapie) wurden der Verlauf und die Veränderungsmöglichkeiten verdeutlicht.

Andererseits muß die therapeutische Unterstützung und Begleitung auf Langfristigkeit angelegt sein. Mit einer kurzfristigen Beratung, bei der lediglich Informationen abgefragt und ausgetauscht werden, wird der Vielschichtigkeit und Schwere der Problematik nicht gerecht, mit ihren Folgen für die psychosoziale, psychosexuelle Entwicklung und der geschlechtlichen Identitätsfindung.

Häufig reagieren Kinder und Jugendliche ihrerseits auf Belastungen und Beeinträchtigungen der Eltern mit Störungen und Symptombildung, die unmittelbar vielleicht nichts mit der Intersexualität zu tun haben, aber Ausdruck ihrer problematischen Existenz sind.

Die Zahl der Patientinnen, in der Regel Mütter schon älterer Kinder, nimmt in meiner Praxis zu, die mit der getroffenen Geschlechtszuweisung vorgeblich noch keine Schwierigkeiten hatten, aber von den Symptomen ihrer Kinder alarmiert wurden: krasse soziale Verhaltensauffälligkeiten, Beziehungsschwierigkeiten / Beziehungsunfähigkeit, Leistungsversagen, erhöhte Aggressivität, Depressionen, um nur einiges zu nennen. Bei allen diesen Erziehungs- und Entwicklungsdefiziten bildet die Intersexualität die Folie der primären Eltern-Kind-Erfahrungen.

Natürgemäß häufen sich die Probleme in der Vorpubertät und Pubertät und fordern die Eltern zu einem intensivierten Engagement heraus, obwohl entwicklungspsychologisch gerade die Ablösung altersadäquat wäre. Das birgt zusätzliche Schwierigkeiten und Autonomieprobleme.

Ein psychotherapeutisches Engagement hat sich von Anfang an, an den phasenspezifischen und entwicklungspsychologischen Erfordernissen zu orientieren und das kann um so erfolgreicher geschehen, je früher die Kooperation mit den Eltern und dem behandelnden pädiatrischen Endokrinologen beginnt.

In den Diskursen hat der Begriff der "Geschlechtsidentität" zentrale Bedeutung. Er erscheint kritikwürdig und wurde problematisiert. Geschlechtsidentität legt eine Ontologisierung nahe und verengt die Sicht auf Person, die immer in ihrer Totalität einer anderen Person begegnet: w.z.B. die Mutter / der Vater dem Kind.

Die Definition von Maihofer wird nach meiner Ansicht dem Sachverhalt gerechter: "Geschlecht...eine bestimmte gesellschaftlich-kulturelle Art und Weise, in einem historisch bestimmten Körper zu *existieren* respektive dieser Körper zu *sein*", "*erfahren, erlebt, erlitten*" (Maihofer, Geschlecht als Existenzweise, 1995, S. 39). Was wir geworden sind, das *sind* wir.

Jedes individuelle und kollektive Werden und Geworden-sein vollzieht sich innerhalb des Bedeutungshorizontes einer kulturspezifischen symbolischen Ordnung.

In diesen Bedeutungshorizont ist in unserer Gesellschaft und damit auch in der elterlichen Interaktion und Kommunikation "Intersexualität" nicht eingeschrieben und enthalten. Durch das wahrgenommene uneindeutige Geschlecht des Kindes ist der Horizont schon beim Kern-Geschlecht (Stoller) aufgerissen. Und das hat Folgen für die Existenz der Eltern, des Kindes, der Familie.

Auf das Modell von Stoller (1968) mit Komponenten der Geschlechtsidentität wurde Bezug genommen.

Der durch die Intersexualität aufgerissene Bedeutungshorizont, der die mütterlich/väterliche Existenz und die des Kind umschreibt, hat psychologische Implikationen, auf einige soll zusammenfassend hingewiesen werden:

- Wo die Bedeutungs-Lücke klafft, gibt es keine Symbolisierung
- Die Einheit der Person hat an dieser Stelle eine Leerstelle
- Die ganzheitliche Wahrnehmung auf das Kind ist ebenfalls aufgetrennt und auf Pathologisches fokussiert, häufig fixiert – daran sind Ärzte, Therapeuten wie Eltern beteiligt
- Die Sexualität dominiert die elterliche Vorstellung. Der Eros tritt in den Hintergrund
- Das Kind mit Intersexualität wird gewissermaßen aus seinem Zeithorizont einer zunächst totalen Gegenwärtigkeit in eine ungewisse Zukunft herausgeschleudert. Es lebt im Blick der Eltern schon immer in der Zukunft.
- Das Werden / Entwicklung hat insgesamt einen bedrohlichen Charakter.
- Durch die eigenen Ängste kann die psychische Befindlichkeit des Kindes nur gebrochen widergespiegelt werden.
- Bei dieser Leerstelle im Bedeutungshorizont handelt es sich nicht um Pathologisches, neurotische Verdrängung; der Krankheitsbegriff ist nicht angemessen.
- Es handelt es sich um ein kulturhistorisches Phänomen, dessen Schärfe eng mit unserer dichotomen Denkweise, westlichen Logik zusammenhängt.
- Gesellschaftlich akzeptierte und individuell lebbar intersexuelle Existenzweisen und Formen als Alternativen zur vorherrschenden heterosexuellen Existenz sind zur Zeit noch nicht in Sicht.



# I. Universitätsklinikum Kiel

Sexualmedizinische Forschungs- und Beratungsstelle

**Priv.-Doz. Dr. med. habil. Hartmut A.G. Bosinski**

---

Sexualmedizinische Forschungs- und Beratungsstelle

Universitätsklinikum Kiel

Arnold – Heller - Str. 12, D-24105 Kiel

## **Kurzfassung des Vortrages**

### **”Vorschläge für eine wissenschaftliche Begleitstudie aus sexualmedizinischer Sicht”**

für die 7. Tagung der Arbeitsgemeinschaft Qualitätssicherung in der  
pädiatrischen Endokrinologie am 28.4.2001 in Mainz

Der Referent stellte aus Sicht des Sexualmediziners mit pädiatrischer Facharztausbildung zunächst die psychosexuellen Entwicklungslinien sowie den gegenwärtigen Stand des Wissens über die Determinanten der Geschlechtsidentität dar.

Sodann referierte er die internationale Datenlage hinsichtlich dieser Aspekte bei AGS-Patientinnen. Er stellte fest, dass bei Mädchen mit AGS in der Kindheit geschlechtsatypisches Rollenverhalten häufiger ist als bei gesunden Mädchen, ohne dass dies zwangsläufig zu Geschlechtsidentitätskonflikten führen muss. Diese scheinen zwar bei jungen AGS-Frauen häufiger als in der weiblichen Normalpopulation zu sein, sind jedoch auch dann die Ausnahme (die häufiger bei Salzverlust, also schwereren Biosynthesedefekten auftritt) und gehen mutmaßlich nicht nur auf die pränatale Androgenerhöhung, sondern auch auf weitere, störungsassoziierte Faktoren (inklusive Compliance und Behandlungsprotokoll) zurück. Umgekehrt wies er darauf hin, dass bei unbehandelten erwachsenen biologischen Frauen mit transsexuellen Geschlechtsidentitätsstörungen erhöhte Raten an hyperandrogenämischen Zustandsbildern, die sich t.w. auf Störungen der adrenalen Steroidbiosynthese zurückführen lassen, gefunden wurden, welche jedoch ebenfalls für sich genommen nicht die Transsexualität dieser Patienten erklären.

Der Referent leitete daraus Fragestellungen für die Qualitätssicherung ab und unterschied zwischen Fragen der Grundlagenforschung einerseits und der klinischen Forschung andererseits. Qualitätssicherung wurde von ihm vor allem unter dem Aspekt der klinischen Forschung und Therapiekontrolle dargestellt. Er entwickelte aufgrund des internationalen Literaturstandes und eigener Untersuchungen Prädiktoren und Indikatoren für psychosexuelle Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. Dabei ging es im wesentlichen um zwei Aspekte:

- a) Erkennung bzw. Vermeidung der Entwicklung einer Geschlechtsdysphorie und
- b) Erkennung bzw. Reduzierung von Problemen bei der Aufnahme und beim Erleben soziosexueller Kontakte.

Es wurde ein für die kinderärztliche Praxis handhabbarer Verhaltensfragebogen vorgestellt, der gegenwärtig in der Kieler Uni-Kinderklinik an gesunden Probanden und chronisch kranken Kindern getestet wird. Er fußt auf in der Literatur und in eigenen Untersuchungen als statistisch trennend gefundenen Indikatoren für geschlechtstypische Verhaltensweisen und für die Geschlechtsidentitätsentwicklung im Kindes- und Jugendalter. Mit der Validierung dieser Kurzfassung ist bis zum Ende des Jahres zu rechnen, so daß das Tool dann in den Methodenkanon zur Qualitätssicherung einbezogen werden kann.

Literaturhinweise:

**Bosinski, H.A.G. (2000): Determinanten der Geschlechtsidentität – Neue Befunde zu einem alten Streit. SEXUOLOGIE 7: 96-140**

Bosinski, H.A.G. (2001): Psychosexuelle Probleme bei Störungen der somatosexuellen Entwicklung. MEDIZINISCHE GENENETIK 13: 42-45

Bosinski, H.A.G./ Arndt, R./ Sippell, W. G./ Wille, R. (1996): Geschlechtsidentitätsstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Nosologie und Epidemiologie. MONATSSCHR KINDERHEILKD 144: 1235-1241.

Bosinski, H.A.G./ Peter, M./ Bonatz, G./ Arndt, R./ Heidenreich, M./ Sippell, W.G./ Wille, R. (1997): A higher rate of hyperandrogenic disorders in female-to-male transsexuals. PSYCHONEUROENDOCRINOLOGY 22: 361-380.

Priv.-Doz. Dr. med. habil. Hartmut A.G. Bosinski

15.05.2001