

FAKTEN ZU INTERGESCHLECHTLICHKEIT

Selbstbestimmt und selbstsicher
im diagnostischen Prozess



#11

Stand: September 2023

Selbstsicher und selbstbestimmt im diagnostischen Prozess

Im Faktenpapier #10 wurde beschrieben, welche Bedeutung die sogenannte Diagnose für einen intergeschlechtlich geborenen Menschen hat, und wie sie auch in rechtlicher Hinsicht bedeutsam ist. Für den intergeschlechtlich geborenen Menschen ist das grundlegende Anliegen der Diagnostik in der Regel, die eigenen körperlichen Anlagen und individuellen Entwicklungspotenziale zu verstehen und Aufschluss über die Wirkweise von Hormonen, die Entwicklung der Geschlechtsmerkmale oder auch die Reproduktionsfähigkeit zu erhalten. Wird ein Kind mit intergeschlechtlichen Körperanlagen geboren und bei Geburt erkannt, sind diese Informationen auch für die Eltern gewichtig. Ob die Eltern für ihr Kind in eine umfassende Diagnostik einwilligen, oder der intergeschlechtlich geborene Mensch selbst eine in Auftrag gibt: sie sind in dem diagnostischen Prozess in besonderem Maße auf das medizinische System angewiesen.

Die Medizin kategorisiert und benennt die vielfältigen Varianten der geschlechtlichen Entwicklung in sogenannten Syndromen oder Diagnosen. Seit 2005 wird DSD als übergeordneter Begriff verwendet; das Kürzel für „Disorders of sexual development“ spricht von einer „Störung der geschlechtlichen Entwicklung“. Zahlreiche Mediziner*innen befürworten mittlerweile die passendere Auslegung von DSD als „Differences of Sexual Development“, einer Variante der Geschlechtsentwicklung (VdG). Wenn gleich die Medizin oft schon ab Geburt intergeschlechtlich geborener Menschen eine Rolle im Leben spielt, ist die weit überwiegende Mehrzahl nicht per se krank oder behandlungsbedürftig.

Dabei ist der diagnostische Prozess für viele intergeschlechtlich geborene Menschen emotional belastend und bedeutet besondere Anstrengungen. Aufgrund der frühkindlichen Traumatisierung ist Betroffenen des „optimal-gender-paradigma“ das Aufsuchen eines medizinischen Settings zur Diagnostik oder auch Untersuchung kaum zuzumuten.¹ Eltern von intergeschlechtlich geborenen Kindern berichten ebenfalls von besonderen Belastungen im diagnostischen Prozess und medizinischen Setting. Dieses Faktenpapier soll besondere Hürden für intergeschlechtlich geborene Menschen aufzeigen und auf den diagnostischen Prozess vorbereiten.

Besondere Hürden für intergeschlechtliche Menschen

Nur wenige Mediziner*innen kennen sich mit den VdG aus und die Suche nach geeigneten medizinischen Anlaufstellen ist nicht selten mit diskriminierenden Erfahrungen verbunden. Die *Ergebnisse der Befragung von 160 inter* Menschen in Deutschland im Rahmen einer Studie der EU-Grundrechteagentur von 2020 zeigen auf, dass bei 20% der inter* Befragten die letzte erlebte Diskriminierung bei der Inanspruchnahme sozialer Dienste bzw. Gesundheitsdienste stattfand.*² Auch Eltern von intergeschlechtlich geborenen Kindern berichten im Rahmen einer qualitativen Studie von *ingeschränktem und mitunter veraltetem Wissen, fehlender Sensibilität und (un)willkürlichen Grenzüberschreitungen*³ seitens Mediziner*innen.

Um hier Abhilfe zu schaffen, hat das Bundesministerium für Gesundheit unter anderem das Projekt DSDCare finanziert. DSDCare hat das Ziel verfolgt, *sinnvolle Versorgungspfade und patient*innenorientierte Prozesse in den teilnehmenden Zentren zu etablieren, um langfristig eine Verbesserung [...] der Versorgung von Menschen mit DSD über die Lebensspanne zu erreichen.*⁴ Dieses Projekt und die Einrichtung multidisziplinärer Zentren waren wichtige erste Schritte in Richtung einer leitliniengerechten Diagnostik und Gesundheitsversorgung. Für Erwachsene besteht jedoch weiterhin eine eklatante Hürde darin, dass die Kinder- und Jugendmedizin zur Versorgung von VdG im Vergleich überproportional ausgestattet ist. Wenn sie altersbedingt aus der Zuständigkeit der Kinder- und Jugendmedizin fallen, bedeutet das für viele junge Menschen mit einer VdG einen eklatanten Einschnitt in die Gesundheitsversorgung. Für nunmehr Erwachsene mit einer VdG beginnt eine langwierige Suche nach geeigneten medizinischen Anlaufstellen. Ist eine gefunden, sind Termine vor Ort häufig mit weiten Fahrtwegen und hohen Fahrtkosten verbunden.

Nicht abschließend ist hier noch die Kommunikation im Ärzt*innengespräch zu benennen. Eine Befragung der Techniker Krankenkasse von 2017 hat untersucht, was Behandlungssuchende von Ärzt*innen erwarten und umgekehrt. Ärzt*innen nannten als Erwartung unter anderem eine *gute Vorbereitung und strukturierte Kommunikation*. Beides setzt jedoch eine Aufklärung über die eigene Körperlichkeit und eine gewisse emotionale Abklärbarkeit voraus. Menschen mit einer VdG, die sich in den diagnostischen Prozess begeben, sind in der Regel nicht über sich aufgeklärt und die Auseinandersetzung mit der VdG geht für viele von ihnen mit starken Gefühlen und Verunsicherungen einher. Ebenso fehlt es oft an Vokabular, um das „So-Sein“ zu beschreiben und das Sprechen über die Geschlechtsmerkmale ist schambefahet. Unter diesen Voraussetzungen ist es für Menschen mit einer VdG mit erheblichen Anstrengungen verbunden, die eigene Körperlichkeit, die Erwartungen an die ärztliche Person und den diagnostischen Auftrag verständlich zu machen. Treffen sie auf unwissende Mediziner*innen, mündet dies nicht selten in Weiterleitungen an falsche Fachrichtungen oder in unterschiedliche, sich teilweise widersprechende Diagnosen.

Bevor es los geht

Eine gute Vorbereitung kann den diagnostischen Prozess für Menschen mit VdG oder für die Eltern und ihr Kind deutlich erleichtern. Neben dem Wissen um die eigenen Rechte und die richtigen medizinischen Fachrichtungen hat die Selbstfürsorge einen besonderen Stellenwert. Als erwachsener Mensch eine Vertrauensperson in den diagnostischen Prozess mit einzubeziehen, kann emotional entlasten und in der Kommunikation unterstützen. Sinnvoll ist ebenfalls, im Vorfeld einer Diagnostik eine Peerberatung wahrzunehmen. Denn Peerberater*innen können als Elternteil intergeschlechtlicher Kinder oder als intergeschlechtliche Menschen aus eigener Erfahrung die Hürden und Belastungen im diagnostischen Prozess nachempfinden. Sie können Perspektiven aufzeigen und Anregungen für ein selbstbestimmtes Handeln im medizinischen Setting geben, sowie dabei unterstützen, Fragestellungen und Handlungsaufträge konkreter zu formulieren. Die persönlichen Fragen und Erwartungen an die ärztliche Person im Vorfeld zu notieren verhindert, dass relevante Aspekte vergessen werden, und ermöglicht später im Termin nachzufragen, wenn etwas unverständlich war oder offengeblieben ist.

Fachrichtungen

Die **Allgemeinmediziner*innen** sind für die Grundversorgung des Menschen zuständig und haben dabei eine Steuerungs- und Zuleitungsfunktion. Über sie geschieht die Weiterleitung an die entsprechenden Fachmediziner*innen. Sie sind allgemein auch als Hausärzt*innen bekannt.

Die **Endokrinologie** ist die *Lehre von der Morphologie und Funktion endokriner Drüsen und von den Hormonen sowie deren Regelungs- und Wirkungsmechanismen*. Endokrinolog*innen können den Hormonstatus ermitteln und über Notwendigkeit und Auswirkungen von Hormonbehandlungen beraten.

Die **Gynäkologie** ist die *Lehre von den Erkrankungen und der Behandlung des weiblichen Fortpflanzungs- und Sexualtraktes einschließlich Geburtshilfe*. Das Gegenstück, als *Lehre von der Anatomie, Funktion und den Störungen der männlichen Geschlechtsorgane*, ist die **Andrologie**. Fachpersonen der beiden Fachrichtungen können mehr Aufschluss über die individuelle Anatomie der Geschlechtsmerkmale durch sogenannte bildgebende Verfahren geben. Als *Medizinisches Fachgebiet für die Erforschung, Diagnostik und Therapie von Erkrankungen der Nieren, ab-leitenden Harnwege* kann die **Urologie** unterstützend mit einbezogen werden.

Die **Humangenetik** beschäftigt sich mit der *Vererbung genetischer Merkmale beim Menschen*. Humangenetische Labore können unter anderem die sog. Geschlechtschromosomen bestimmen.

Im Ärzt*innengespräch und Prozess

Der diagnostische Prozess beginnt zumeist mit der Suche nach der richtigen Fachrichtung und einer geeigneten Praxis oder einem Zentrum. Der graue Kasten: Fachrichtungen bietet einen groben Überblick über die medizinischen Fachgebiete, die für Menschen mit einer VdG bedeutsam sein können. Bei den Praxen der Fachgebiete vor Vereinbarung eines Termins telefonisch abzufragen, ob Mediziner*innen mit Wissen um VdG dort arbeiten, kann lange Wartezeiten und Fahrwege für einen unzureichenden Termin bei einem*r unaufgeklärten Mediziner*in verhindern.

Um einen Termin bei einer ärztlichen Person aus einem bestimmten Fachgebiet vereinbaren zu können, wird in der Regel eine Überweisung benötigt, welche ein*e Allgemeinmediziner*in ausstellt. Nach einem bestenfalls ausführlichen Gespräch über das Anliegen des Menschen mit VdG wird auf der Überweisung von der Person der Allgemeinmedizin der individuelle Handlungsauftrag für die Person des zuständigen Fachgebiets festgehalten. Durch Nachfragen kann die Person mit einer VdG absichern, richtig verstanden worden zu sein und ebenso, ob der Handlungsauftrag auf der Überweisung korrekt festgehalten wurde. So kann der diagnostische Prozess gleich den richtigen Weg einschlagen.

Sich immer wieder rückzuversichern und nachzufragen, ob beide Seiten alles richtig verstanden haben und auf demselben Wissensstand sind, ist für den ganzen diagnostischen Prozess zu empfehlen. So nehmen Menschen mit einer VdG ihr Recht wahr, vollumfänglich über alle besonderen Umstände der Diagnostik in verständlicher Weise aufgeklärt zu sein. Diese vollumfängliche Aufklärung bedeutet bei Menschen mit VdG auch, dass die ärztliche Person offen thematisiert, wenn Umstände oder Entwicklungen im Prozess nicht abzusehen sind und was dies bedeuten kann. Erst damit ist die Grundlage für eine selbstbestimmte Entscheidung in bestimmten Untersuchungen zur Diagnostik geschaffen.

Um den persönlichen Überblick über den diagnostischen Prozess zu behalten, können Menschen mit VdG jede relevante Patient*innenakte anfordern und eine persönliche Akte anlegen. Neben dem chronologischen Überblick sind mit der persönlichen Akte die Erkenntnisse des diagnostischen Prozesses auf Dauer gesichert und jederzeit für sie zugänglich.

Die eigenen Rechte kennen

§630c BGB-Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten: [...] (2) Der Behandelnde ist verpflichtet, dem Patienten in verständlicher Weise zu Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen.

Bedeutsam ist hier, dass eine umfassende Aufklärung in verständlicher Weise zu Beginn einer Behandlung erfolgen muss. Diese Verpflichtung ist ebenso zu verstehen, dass die ärztliche Person offen thematisiert, wenn die Wirkung einer Behandlung auf die gesundheitliche Entwicklung über die Lebensspanne nicht absehbar ist und keine gesicherte Datenlage vorliegt.

§630d BGB-Einwilligung: (1) Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, eine Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen [...] (3) Die Einwilligung kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen formlos widerrufen werden.

Mit der Einführung des **§1631e BGB** im Mai 2021 sind Eltern nicht mehr berechtigt in Eingriffe für ihr Kind einzuwilligen, die einzig dem Zweck dienen das Kind dem männlichen oder weiblichen Geschlecht anzupassen.

§630e BGB-Aufklärungspflichten: (1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme, sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.

(2) Die Aufklärung muss

1. mündlich durch den Behandelnden oder durch eine Person erfolgen, die über die zur Durchführung der Maßnahme notwendige Ausbildung verfügt; [...]
2. so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung wohlüberlegt treffen kann,
3. für den Patienten verständlich sein.

Dem Patienten sind Abschriften von Unterlagen, die er im Zusammenhang im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung unterzeichnet hat, auszuhändigen. [...]

In diesem Paragraphen wird die Pflicht zur umfassenden Aufklärung vor einer Behandlung konkreter ausformuliert und erweitert, indem auf Alternativen zu bestimmten Maßnahmen hinzuweisen ist. Außerdem muss dem*r Patient*in in genug Zeit für eine wohlüberlegte Entscheidung gegeben werden.

§630f BGB-Dokumentation der Behandlung: [...] (3) Der Behandelnde hat die Patientenakte für die Dauer von zehn Jahren nach Abschluss der Behandlung aufzubewahren, soweit nicht nach anderen Vorschriften andere Aufbewahrungsfristen bestehen.

Bei Menschen mit einer VdG wurde die Aufbewahrungsfrist auf 30 Jahre erhöht, wenn bei ihnen ein Eingriff gemäß §1631e BGB durchgeführt wurde. Fand der Eingriff in der Kindheit oder Jugend statt, beginnt die Frist mit Erreichen der Volljährigkeit.

§630g BGB-Einsichtnahme in die Patientenakte: (1) Dem Patienten ist auf Verlangen unverzüglich Einsicht in die vollständige, ihn betreffende Patientenakte zu gewähren [...]. (2) Der Patient kann auch elektronische Abschriften von der Patientenakte verlangen. Er hat dem Behandelnden die entstandenen Kosten zu erstatten.

§2b SGB V-Geschlechts- und altersspezifische Besonderheiten: Bei den Leistungen der Krankenkassen ist geschlechts- und altersspezifischen Besonderheiten Rechnung zu tragen.

Menschen mit einer VdG bringen nicht selten ein Bündel an geschlechts- und altersspezifischen Besonderheiten mit, für die es keine Leistungen „nach Maß“ gibt. Dies kann auch bedeuten, dass zur Besserung des Gesundheitszustands ein Medikament außerhalb seiner Zulassung eingesetzt wird. Das nennt sich dann Off-Label-Use.

(kursiv zitiert aus <https://www.gesetze-im-internet.de/>)

Quellenverzeichnis:

1 Vgl. Schweizer, Katinka; Richter-Appelt, Herta: Intersexualität kontrovers. (2012) Psychosozial Verlag, Gießen

2 Vgl. Krämer, Anike: Geschlecht als Zäsur. (2021) Springer Verlag, Wiesbaden.

3 <https://www.lsvd.de/de/ct/2629-Erfahrungen-von-inter-Menschen-in-Deutschland> [letzter Aufruf 07/2023]

4 <https://dsdcare.de/de/> [letzter Aufruf: 07.2023]

5 <https://www.tk.de/resource/blob/2062856/ca443693bfd9ce5730ff9410f30292da/modul-3---teilnehmerunterlagen---arztgespraeche-erfolgreich-fuehren-data.pdf>

Verfügbare Faktenpapiere von Intergeschlechtliche Menschen e.V.

- Faktenpapier #1: Mit welcher Identität und welchem Personenstandseintrag leben intergeschlechtliche Menschen?
- Faktenpapier #2: Hauptforderung: Genitalverändernde Operationen an intergeschlechtlich geborenen Kindern verbieten.
- Faktenpapier #3: Dem Unbekannten einen Namen geben – (Selbst)Bezeichnungen für intergeschlechtliche Menschen.
- Faktenpapier #4: Schule „divers“ denken: Anregungen und Beispiele für Unterricht und Schulalltag.
- Faktenpapier #5: Wie können intergeschlechtliche Menschen in Pflegeeinrichtungen gut versorgt werden?
- Faktenpapier #6: Inklusiv und differenziert: Das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz und seine erweiterte Perspektive.
- Faktenpapier #7: Notwendig aber nicht hinreichend – Das Gesetz zum Schutz von Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung.
- Faktenpapier #8: Alles divers? Geschlechtliche Vielfalt in den Bildungsplänen der Bundesländer.
- Faktenpapier #9: (K)ein Recht auf Gesundheitsversorgung?
- Faktenpapier #10: Bin ich inter*? Ein Einblick in die Beratungspraxis.
- Faktenpapier #11: Selbstbestimmt und selbstsicher im diagnostischen Prozess

Die Faktenpapiere zum Thema Intergeschlechtlichkeit finden Sie unter:

<https://www.selbstverstaendlich-vielfalt.de/im-e-v/>
oder
<https://im-ev.de/publikationen/>





Über Intergeschlechtliche Menschen e. V.

Intergeschlechtliche Menschen e. V. setzt sich für ein selbstbestimmtes, diskriminierungsfreies Leben aller Menschen ein. Intergeschlechtliche Menschen e. V. steht für die Verwirklichung der Menschenrechte ein und wendet sich gegen jede Art der Diskriminierung und Benachteiligung wegen des Geschlechtes auf nationaler und internationaler Ebene.

Intergeschlechtliche Menschen e. V. leistet für intergeschlechtlich geborene Menschen:

Unterstützung, Finanzierung, Förderung und Ausbildung von Selbsthilfegruppen;
Individuelle Beratung, Unterstützung und Hilfe zu Lebenssituation;
Unterstützung der Selbsthilfe auch von Eltern mit intergeschlechtlichen Kindern;
die Kooperation mit anderen Initiativen und Verbänden mit ähnlicher Zielsetzung;
Beratung und Weiterbildung politischer, gesellschaftlicher und medizinischer Einrichtungen;
den Aufbau eines Netzes landesspezifischer Selbsthilfe- und Beratungsstellen;
Weitergabe der besonderen Expertisen, intersexuelle Lebensentwürfe betreffend.

Redaktion: Lisa Oude Lansink

Kontakt:

Intergeschlechtliche Menschen e. V.

Slebuschstieg 6

20537 Hamburg

Telefon Geschäftsstelle: 0170 - 7090385

E-Mail: vorstand@im-ev.de

Zum Weiterlesen:

www.im-ev.de

www.inter-nrw.de

www.regenbogenportal.desfg

Im Kompetenznetzwerk

**Selbst.verständlich
Vielfalt**

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

im Rahmen des Bundesprogramms

Demokratie **leben!**