



Masterarbeit im MAS Hebammenkompetenzen<sup>plus</sup>

# Zwischen den Geschlechtern

**Disorder of Sex Development (DSD)**  
**Eine Herausforderung für Hebammen**

---

**Anna-Tina Weber-Tramèr**

**Matrikel-Nr.15-546-427**

<b>Departement:</b>	<b>Gesundheit</b>
<b>Institut:</b>	<b>Institut für Hebammen</b>
<b>Eingereicht am:</b>	<b>10. Dezember 2016</b>
<b>Mentorin:</b>	<b>Katherina Albert</b>

## **Inhaltsverzeichnis**

Abstract .....	3
Einleitung .....	4
Einführung in die Thematik .....	4
Begründung der Themenwahl .....	4
Fragestellung.....	8
Projektnutzen/Relevanz für die Praxis .....	9
Zielsetzung .....	9
Theoretischer Hintergrund/Grundlagen.....	9
Methode .....	17
Ergebnisse.....	22
Diskussion und Beurteilung der Ergebnisse.....	35
Schlussfolgerungen.....	44
Reflexion auf Projekt/Prozess.....	47
Literaturverzeichnis .....	49
Abkürzungsverzeichnis.....	54
Eigenständigkeitserklärung .....	56
Danksagung .....	57
Anhang .....	58
Anhang Einverständniserklärung für Teilnehmende zur Interviewdurchführung.....	64
Anhang Interviewleitfaden.....	65
Anhang Ethikkommission/Bestätigung.....	67
Anzahl Worte.....	69

## **Abstract**

**Einleitung:** Die Geburt eines Neugeborenen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD) ist ein seltenes Phänomen und bedeutet für die Eltern sowie für die betreuenden Hebammen eine schwierige Situation. Über die Thematik betroffener Eltern im Kontext zur Hebammenbetreuung ist wenig bekannt. Das Ziel dieser Arbeit ist das Ermitteln von Bedürfnissen und Erwartungen von betroffenen Eltern an die Betreuung der Hebamme nach der Geburt.

**Methode:** Die Datenerhebung erfolgte in Form von fünf semistrukturierten Interviews mit Müttern von Kindern mit DSD. Die Befragung bezog sich auf das Erleben der Geburt ihres Kindes in Bezug zur Hebammenbetreuung in den ersten Stunden und Tagen nach der Geburt. Die Gespräche wurden aufgenommen, transkribiert und mittels der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert.

**Ergebnisse:** Es liessen sich 6 Kernkategorien mit Bedürfnissen und Erwartungen der Mütter an die Hebammenbetreuung ableiten. Bedürfnisse nach Unterstützung der Hebamme bei der Eltern-Kind-Beziehung, Kommunikation, Information, Schutz, Rücksichtnahme, Gesprächsbedarf mit Fachpersonen und ein zeitnahes Kontaktknüpfen mit Eltern-Selbsthilfegruppen. Zusätzlich Erwartungen nach Fachwissen und Kompetenz der Hebamme und zeitnahes Weiterleiten an Expertenteams.

**Diskussion und Schlussfolgerung:** Um Eltern in ihrer vulnerablen Situation nach der Geburt angemessen betreuen zu können, brauchen Hebammen Kenntnisse über ihre Bedürfnisse und Erwartungen. Bestehende Ethik-Leitlinien zum Umgang mit betroffenen Familien müssen in Gebärdenteilen zur Verfügung stehen und umgesetzt werden. Spezifische Hebammenratgeber mit Betreuungsempfehlungen können mit den vorliegenden Ergebnissen ergänzt und verbreitet werden und den Hebammen die Bedeutung ihrer wichtigen Rolle in der Frühversorgung von DSD bewusstmachen.

# **Einleitung**

## **Einführung in die Thematik**

Die Geburt eines Kindes ist für jedes Paar ein einschneidendes Erlebnis und meist von Freude begleitet. Kann beim Neugeborenen nach der Geburt kein eindeutiges Geschlecht bestimmt werden, bedeutet dies für die meisten Eltern eine völlig unerwartete Situation, da sie häufig vorher noch nie von „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ gehört hatten. Für Eltern kann diese Nachricht eine Krise auslösen und sie schlagartig in eine veränderte Realität bringen (Reinecke, Hampel, Richter-Appelt, Hiort und Thyen, 2004). Werner-Rosen (2014), Psychologe mit Schwerpunkt „Disorder of Sex Development“ (DSD<sup>1</sup>), beschreibt diese Situation der Eltern nach der Geburt als „psychosozialen Notfall“. Die Geburt eines Neugeborenen mit DSD ist nicht nur aus medizinischer Sicht ein schwieriger Umstand, sondern es bestehen auch aussergewöhnliche psychosoziale Faktoren, welche bei Eltern und ihrem Umfeld einen Schock auslösen können (Werner-Rosen, 2014). Auch für die beteiligten „Health Professionals“ kann dies bedrückend sein (Streuli, 2014). Für Hebammen bedeutet diese Sachlage eine schwierige Betreuungssituation. Gemäss Streuli (2010) sind Eltern und Fachpersonen vor eine unvorhergesehene und ethisch anspruchsvolle Aufgabe gestellt, da sie für Kinder eine Verantwortung übernehmen müssen, welche diese zum Zeitpunkt der Geburt selber noch nicht tragen können, nämlich die Frage nach einer Geschlechtszuweisung oder einer allfälligen Behandlung.

## **Begründung Themenwahl**

Die Autorin wurde letzten Dezember beim Lesen des Forschungsmagazins „Horizonte“ (2015) auf das Themenfeld der Intersexualität aufmerksam. Dabei stellte sie fest, dass ihr Wissensstand zum Thema gering war und fragte sich, wie sie als Hebamme mehr Kompetenz und Fachkenntnis in diesem in der Öffentlichkeit wenig bekannten und tabuisierten Thema erlangen könnte.

---

<sup>1</sup> Die Abkürzung DSD (Disorder of Sex Development) wird in dieser Arbeit für alle Formen von Variationen der Geschlechtsentwicklung verwendet

Hebammen wurden lange Zeit nicht auf die Situation vorbereitet. Während der Ausbildung in den 80ziger und 90iger Jahren wurden den Hebammenstudentinnen in der Schweiz geringes Wissen über DSD vermittelt. Somit wurden die Autorin und viele ihrer Berufskolleginnen wenig auf die Situation vorbereitet. Erst in jüngerer Zeit berichteten die Medien vermehrt über die DSD-Thematik und zwar von Seiten betroffener Eltern, von den Betroffenen selbst, von Ethikkommissionen und von medizinischen Fachpersonen. Im aktuellen Bachelor-Hebammenstudium an den Fachhochschulen Winterthur (ZHAW) und Bern (BFH) wird über DSD unterrichtet<sup>2</sup>.

Die Autorin beleuchtet deshalb das Thema DSD im Kontext der Hebammentätigkeit. Im Fokus stehen dabei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Eltern an die Hebammenbetreuung. Der Schwerpunkt dieser Arbeit wird auf die ersten Stunden und Tage unmittelbar nach der Geburt gelegt. Hebammen und Gynäkologen/innen sind die ersten Betreuungspersonen, die nach der Geburt feststellen, dass bei einem Neugeborenen ein atypisches Geschlecht vorliegt.

Da Hebammen bei der Betreuungskette von betroffenen Eltern, zusammen mit den Gynäkologen/innen, an erster Stelle stehen, sollten sie bei der Geburt eines Neugeborenen mit DSD fähig sein, auf die häufig erste Frage der Eltern im Gebärsaal „Was ist es denn?“ eine angemessene Erklärung und Information abzugeben und nicht in Sprachlosigkeit zu verfallen. Die Wahrscheinlichkeit, dass Hebammen mit einer DSD-Situation in einer Schweizer Gebärabteilung konfrontiert werden, ist mit 40 Fällen pro Jahr gering (BAG, 2016), da es doch ein seltenes Phänomen ist. Hebammen sollten die Bedürfnisse der Eltern in dieser besonderen Situation kennen und entsprechend handeln können. Hebammen sind nicht als Hauptakteure in der Betreuung von DSD-Eltern, sondern als ein erstes Glied in der langen Kette von Fachpersonen aus verschiedenen Professionen für DSD zu sehen. Als erste Bezugspersonen bei der Geburt haben Hebammen die Aufgabe, den Eltern den Einstieg in die komplexe Situation ihren Bedürfnissen angemessen und so kompetent als möglich, zu gestalten und sich ihrer wichtigen Rolle in der

---

<sup>2</sup> An der ZHAW seit 2008 mit vier Lektionen Unterricht und zwei Lektionen Selbststudium, doziert von Frau Professor L`Allemand, Endokrinologin von St. Gallen. An BFH seit 2014 mit zwei Lektionen von Frau Professor Schäfers aus Bochum.

Frühversorgung von DSD bewusst zu sein. Ziel dieser Arbeit ist das Eruiere dieser Bedürfnisse und Erwartungen.

### **Stand der Forschung zu DSD**

Baumann und Fox (2013) analysierten in ihrer „Pflege-Bachelorarbeit“ mit einer Literaturrecherche Bedürfnisse von Eltern mit DSD-Kindern und ordneten diese in Kategorien ein. Der Fokus lag in der Pflege und berücksichtigte sechs Studien und zwei Reviews, welche auf unterschiedliche Aspekte von DSD eingehen. Die Schilderungen der Eltern beziehen sich auf Themen, wie Genitaloperationen, Entscheidungsfindung, Information, Austausch und Behandlungsteam und somit auf eine Zeitspanne bis zur Pubertät. Sie stellten fest, dass die Bedürfnisse der Eltern sich auch auf ihr gesamtes Beziehungsnetz bezogen. Über elterliche Bedürfnisse an die Hebammenbetreuung wird nicht berichtet.

Reinecke et al., (2004) führten eine Befragung mit betroffenen Eltern von DSD-Kindern und betroffenen Erwachsenen bezüglich gesundheitsbezogener Lebensqualität und Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung durch. Es zeigte sich, dass ein unsensibler Umgang, die Tabuisierung und die Ängste der Familien zu erheblichen Belastungen führen können. Aus den Ergebnissen liess sich ableiten, dass Betroffene und Angehörige einen erhöhten Bedarf an Psychotherapie aufweisen.

Chrissman, Warner, Gardner, Carr, Schast, Quittner, Kogan und Sandberg (2011) führten eine qualitative Studie über die psychologischen Aspekte der Erfahrungen von Eltern mit DSD-Kindern durch. Es wurde über die Interaktion zwischen Eltern und Fachpersonal geforscht. Sie fanden heraus, dass die Kommunikation zwischen DSD-Eltern und Betreuungspersonen wichtig für die Stressreduktion sei und zu einem verbesserten Outcome der DSD-Familien führe.

Werner-Rosen (2014) untersuchte in einer Studie den subjektiven Bedarf an psychologischer Beratung und Psychotherapie von Eltern mit DSD-Kindern. Er fand heraus, dass 40% der befragten Eltern den Bedarf nach Psychologischer Begleitung bejahten. Er beschreibt auch die Rolle der Hebamme und erwähnt, dass im Berliner Modell der Frühversorgung von DSD-Kindern die Hebamme in den „Inner Circle“ aller Betreuungspersonen gesetzt wird. Damit wird auf die Wichtigkeit der

Hebammenrolle bei der Betreuung von Eltern mit DSD-Neugeborenen in den ersten Tagen nach der Geburt hingewiesen.

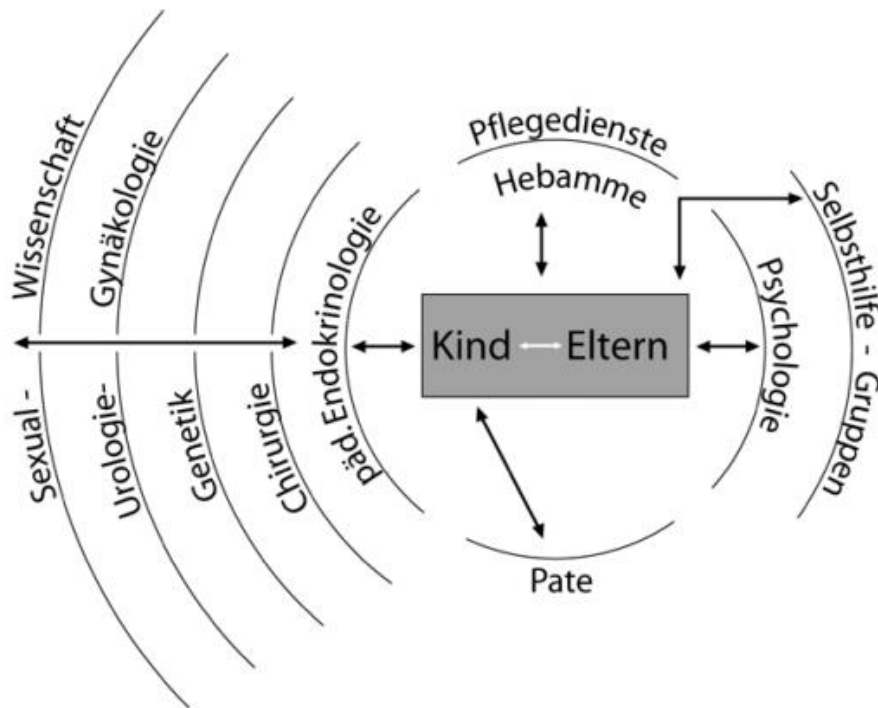


Abbildung 1: Das Berliner Modell der Frühversorgung von Kindern mit DSD (Werner-Rosen, 2014)

Gemäss Werner-Rosen (2014) gehören in den Kontext einer integrierten Betreuung auch Hebammen und Pflegende. Ihre Mitarbeit sei als wichtige Unterstützung und Begleitung bei der frühen Bewältigung von DSD anzusehen. Obwohl Werner-Rosen auf die Wichtigkeit der Hebamme hinweist, findet sich zu diesem Themenfeld kaum wissenschaftlich fundierte Forschung.

Die Auswahl obiger Studien wurde gewählt, da sie passend für die vorliegende Fragestellung ist und Bezug zu folgenden Themen hat: Intersexualität, Bedürfnisse von DSD-Eltern und die Interaktion zwischen Eltern und Fachpersonal, elterlicher Bedarf an psychologischer Begleitung und die Rolle der Hebamme in der Frühversorgung von DSD.

In der Literatur wird wenig über Intergeschlechtlichkeit in Bezug zum

Hebammenkontext geschrieben. Meist liegt der Fokus der gefundenen Literatur bei den Ärzten/innen, später bei Psychologen/innen und Ethik- und Expertenkommissionen.

Es bestehen verschiedene DSD-Ratgeber mit Betreuungsempfehlungen für Hebammen: 2006 erschien in der Schweizerischen Hebammenzeitschrift (Michel, Gröbli, 2006) ein Artikel über Intersexualität. Die Autorinnen beschreiben das Themenfeld und präsentierten eine Liste mit einigen Empfehlungen für Hebammen.

Der Hebammenverband Baden-Württemberg empfiehlt seinen Mitgliedern den DSD-Hebammenratgeber (Stellungnahme, 2013): „Was ist es denn?“ herausgegeben vom Verein Intersexuelle Menschen (Verein Intersexuelle Menschen, 2014). Hebammen werden umfassend über DSD-Fakten aufgeklärt und erhalten einige Ratschläge zum Umgang mit DSD-Eltern nach der Geburt. Das zeigt, dass Betroffene das Bedürfnis haben, Hebammen Ratgeber zur Verfügung zu stellen, um zukünftigen Betroffenen einen besseren Start zu ermöglichen. Auch in Grossbritannien wurde ein Hebammen-Ratgeber mit DSD-Fachinformationen und einigen „Take-Home Messages“ erstellt (Griffiths, 2015).

In den Ratgebern wird nicht erwähnt, aus welchen Daten die Empfehlungen generiert wurden.

Die Autorin dieser Arbeit konnte keine Studie über Bedürfnisse und Erwartungen zur Hebammenbetreuung von betroffenen DSD-Eltern finden. Dies führt zu der Annahme, dass eine Forschungslücke zum Themenfeld Hebammenbetreuung von Eltern mit DSD-Neugeborenen besteht. Daher wird folgender Fragestellung nachgegangen, die für die Hebammenberufsgruppe relevant ist.

### **Fragestellung**

Welche Bedürfnisse und Erwartungen formulieren Eltern an die Hebammenbetreuung in den ersten Stunden und Tagen nach der Geburt mit einem Neugeborenen mit der Diagnose „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“?



## **Projektnutzen/Praxisrelevanz**

Der Fokus der Arbeit ist auf die Hebammenbetreuung direkt in der Gebärabteilung gerichtet und soll die Bedürfnisse und Erwartungen der betroffenen Eltern an die Hebammenbetreuung nach der Geburt aufzeigen. Mit den Ergebnissen möchte die Autorin einen Beitrag zur Sensibilisierung von Hebammen zum Themenfeld DSD leisten und für vertiefte Kenntnisse der Bedürfnisse betroffener Eltern und somit für mehr Verständnis sorgen.

## **Zielsetzung**

Das Ziel der Arbeit ist das Erfassen der Bedürfnisse und Erwartungen von betroffenen Eltern an das Hebammenteam unmittelbar nach Feststellung oder Verdacht auf DSD. Betroffene sind diejenigen, die Antworten auf die Fragestellung geben können und ihre Bedürfnisse und Erwartungen an das Hebammenteam in den ersten Stunden und Tage postpartum schildern können. Aus den erfassten Schilderungen lassen sich anhand der Analysen die Ergebnisse ableiten. Mit den gewonnenen Erkenntnissen können für Hebammen in ihrer Betreuungspraxis Anregungen für mögliche Interventionen gezogen werden und zu ihrer Rollenklärung bei der Frühversorgung von DSD beitragen.

## **Abgrenzung**

Behandlungsempfehlungen zu DSD werden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt, weil sie nicht das Ziel dieser Arbeit sind und nicht direkt in das Aufgabenfeld einer Hebamme gehören. Hierfür sind multidisziplinäre Expertengruppen an spezifischen Kompetenzzentren zuständig.

## **Theoretischer Hintergrund**

Ergänzend zum Stand der Forschung zu DSD werden im folgenden Kapitel für die Thematik und Fragestellung relevante Begriffe definiert und dem Leser einen Einblick

auf die historischen und aktuellen Gegebenheiten der Intersexualität und die Hebammenrolle gewährt<sup>3</sup>.

## **Geschlecht**

Das Geschlecht wird von den meisten Personen als ein binäres Geschlechtsmodell wahrgenommen und über abweichende Formen bestehen kaum Kenntnisse.

Der Prozess der Geschlechtsentwicklung ist komplex, dabei kann es zu Abweichungen kommen, was eine atypische Geschlechtsentwicklung zur Folge hat. Die Verdachtsdiagnose DSD wird geäußert, wenn typische Merkmale des Geschlechts entweder stark ausgeprägt sind, fehlen oder gleichzeitig von beiden Geschlechtern Merkmale vorhanden sind (Schweizer et al., 2012).

## **Entwicklung der Bezeichnung der Intersexualität**

Intersexualität gab es immer, wurde aber früher anders benannt. Heute finden die Begriffe Hermaphroditismus und Zwitter kaum mehr Verwendung, da Betroffene die Begriffe abwertend empfinden. Sie wurden vom Überbegriff „Disorder of Sex Development“ abgelöst.

## **Hermaphroditismus**

Der Ursprung dieses Begriffes findet sich in der griechischen Mythologie. Die griechischen Götter Hermes und Aphrodite hatten einen Sohn namens Hermaphoditus. Die Nymphe Salamacis verliebte sich in Hermaphoditus und vereinte ihre Gestalt mit ihm. Aus dem Jüngling und der Nymphe entstand ein vermischtes Wesen, männlich und weiblich zugleich (Ovid, 1958<sup>4</sup>).

## **Zwitter**

Bei demselben Individuum sind sowohl weibliche als auch männliche Geschlechtsorgane mehr oder weniger stark ausgebildet (Biologie-Lexikon.de).

---

<sup>3</sup> Um den Lesefluss der Arbeit nicht zu erschweren, wird ein Teil des theoretischen Hintergrunds, die Geschlechtsentwicklung und Ursachen von DSD im Anhang platziert.

<sup>4</sup> Quelle bezieht sich auf die Übersetzung von 1958, geschrieben von Ovid 1. bis 8. Jahr n. Chr.

## **Heutiges Verständnis von Intersexualität**

Die Nationale Ethikkommission (NEK, 2012, S. 7) versteht unter Intersexualität „ein biologisch nicht eindeutiges Geschlecht. Das heisst, dass die Entwicklung des chromosomalen, gonadalen und anatomischen Geschlechts atypisch verläuft und infolgedessen die geschlechtsdifferenzierenden Merkmale nicht übereinstimmend eindeutig männlich oder weiblich sind“. Dies kann vorgeburtlich, nach der Geburt, im Pubertäts- oder im Erwachsenenalter festgestellt werden (NEK, 2012).

## **Disorder of Sex Development (DSD)**

Seit 2005 wird statt Intersexualität der Sammelbegriff „Disorder of Sex Development“ (DSD), Störungen der Geschlechtsentwicklung, verwendet.

Auch international und in der Forschungsliteratur hat sich der Begriff „Disorder of Sex Development“, der als Bedingung definiert wird, bei welcher die Entwicklung des Geschlechts atypisch verläuft, durchgesetzt (Hughes et al, 2006).

Um den Begriff „Störung“ zu vermeiden, was von Betroffenen beanstandet wurde, da dies stigmatisierend wirkt, kann alternativ von „Differences of Sex Development“ (DSD) oder auf Deutsch, Besonderheiten, Varianten oder Differenzen gesprochen werden (Schweizer et al., 2012; Wiesemann, et al., 2010).

Wichtig ist die Abgrenzung zwischen den Begriffen DSD und Transsexualität. Der Begriff DSD grenzt sich klar vom Begriff Transsexualität ab. Transsexuelle haben ein eindeutiges biologisches Geschlecht, fühlen sich aber im falschen Körper geboren (NEK, 2012).

## **Prävalenz**

Gemäss Werner-Rosen (2014) zählt DSD zählt zu den seltenen Phänomenen. Laut Definition (Orphan Drug Regulation, FDA) ist ein Krankheitsbild „selten“, wenn weniger als eine Person von 2.000 an der Krankheit leidet (Werner-Rosen, 2014).

Aussagen über die Prävalenz sind schwierig, weil unter dem Sammelbegriff DSD verschiedene Formen klassifiziert sind. Gemäss Hughes, Houk, Ahmed und Lee (2006) besteht eine Prävalenz von 1:4500. Thyen, Lanz, Holterhus und Hiort (2006) erwähnen eine Häufigkeit von 1:2000 bis 1:5000. Streuli (2014) beschreibt eine Häufigkeit zwischen 1:1000 bis 1:6000, je nach Form. Laut Bundesamt für Gesundheit (BAG, 2016) werden in der Schweiz jährlich 40 Kinder geboren, bei

welchen nach der Geburt keine eindeutige Geschlechtszuweisung erfolgen kann. Weitere kommen dazu, welche später entdeckt werden.

DSD ist versicherungstechnisch ein Geburtsgebrechen, was nicht bedeutet, dass alle Formen behandlungsbedürftig sind (NEK, 2012). Heute werden ätiologisch mindestens zwanzig verschiedene Formen unterschieden. Die häufigsten sind das Adrenogenitale Syndrom (AGS), die Androgensensitivität und die Gonadendysgenese (Schweizer, Richter-Appelt, 2012). Das AGS kann mittels des routinemässigen Neugeborenen Screenings postpartum ermittelt werden.

## Klassifikation DSD

2005 wurde bei der Consensus Conference in Chicago ein Klassifikationssystem entwickelt. Es lässt sich in Abhängigkeit vom Chromosomensatz in drei Gruppen unterteilen (Hughes et al. 2006).

Name	Chromosomen-Status	Problem	Beispiele
<u>46,XX DSD</u>	46,XX	Androgen-Überschuss  Störungen der Gonadenentwicklung (Ovarien)	<b>Adrenogenitales Syndrom (AGS)</b> -Klassisch mit Salzverlust (simple virilizing) -Nicht klassisch (late-onset- AGS) <b>Ovotestikuläre DSD</b> <b>Gonadendysgenesie</b>
<u>46,XY DSD</u>	46,XY	Eingeschränkte oder fehlende Androgenproduktion bzw.-wirkung  Störungen der Gonadenentwicklung (Hoden)	<b>Komplette Androgenresistenz (CAIS)</b> <b>Partielle Androgenresistenz (PAIS)</b> <b>Störungen der Androgenbiosynthese</b> (5-alpha-RM, 17-beta-HSD) <b>Störungen des LH-Rezeptors</b> (Leydig-Zell-Hypoplasie) <b>Komplette Gonadendysgenesien</b> (Swyer-Syndrom) <b>Partielle Gonadendysgenesien</b> <b>Ovotestikuläre DSD</b>
<u>Sex Chromosom DSD</u>	45,X0 47,XXY 45,X/46,XY 46,XX/46,XY	Numerische Veränderungen der Geschlechtschromosomen	<b>Turner Syndrom</b> <b>Klinefelter Syndrom</b>  <b>Gemischte Gonadendysgenesien/</b> Mosaikformen <b>Ovotestikuläre DSD</b>

Tabelle 1: Klassifikation DSD (in Anlehnung an Hughes et al., 2006)

## Rückblick auf die Entwicklung der Behandlungsansätze der Intersexualität

## **Optimal Gender Policy**

Die Behandlungspraxis der Intersexualität ging in den 1950er Jahren mehrheitlich auf Money (Money et. al., 1955) zurück. Gemäss dem Sexualwissenschaftler Money waren Neugeborene geschlechtsneutrale Wesen und somit sollten DSD-Kinder möglichst früh einem Geschlecht zugeordnet werden. Operative Anpassungen und Therapien wurden vor dem 18. Lebensmonat vorgenommen und eine geschlechtstypische Erziehung sollte von den Eltern, entsprechend der gewählten Geschlechterrolle, angewendet werden. Die Kinder wurden nicht über ihre Diagnose aufgeklärt. Money ging davon aus, dass das Geschlecht anerzogen sei und die Kinder dadurch eine entsprechende Geschlechteridentität erreichen könnten (Werner-Rosen, 2014).

Fröhling (2003, S. 20) beschreibt die Praxis in der Mitte des 20. Jahrhunderts folgendermassen: „In den meisten Fällen konstruierten die Chirurgen/innen Mädchen, weil es einfacher sei, ein Loch zu graben, als einen Pfahl zu errichten“.

Die frühere Behandlungspraxis führte bei Betroffenen häufig zu Problemen, weshalb sie in die Kritik geriet und es zu einer Richtungsänderung kam (NEK, 2012). Die Kritik kam vonseiten der Selbsthilfebewegung und von wissenschaftlicher Seite (Schweizer et al, 2012).

## **Consensus Conference Chicago**

2005 wurden in Chicago an der "Consensus Conference" mit über 50 Fachpersonen Empfehlungen zum Umgang mit DSD ausgearbeitet (NEK, 2012). Ein wichtiges Ergebnis war die neue Bezeichnung. Die Begriffe Intersexualität und Hermaphroditismus wurden durch den Überbegriff „Disorder of Sex Development“ ersetzt. Das Ergebnispapier gilt als Richtlinie für die Klassifikation und Diagnose von DSD und enthält Behandlungsempfehlungen (Hughes et al., 2006).

Schweizer et al. (2012) fassen diese zusammen: Eine Geschlechtszuweisung soll erst nach einer von Experten/innen durchgeführten Diagnostik erfolgen, das Behandlungsmanagement muss mit einem interdisziplinären Expertenteam abgesprochen werden. Offene Kommunikation und Partizipation mit betroffenen Familien wird empfohlen (Schweizer et al., 2012). Gemäss Schweizer (2011) kann

die „Consensus Conference“ als Meilenstein in der Behandlungsgeschichte von DSD betrachtet werden (Schweizer, 2011).

### **Nationale Ethikkommission/Stellungnahme 2012**

Die Nationale Ethikkommission (NEK, 2012) hat vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) den Auftrag erhalten, eine Stellungnahme zu ethischen Fragen bezüglich Intersexualität zu verfassen. Es geht um die Beratung und Aufklärung der Eltern und Ärzteschaft. Die Kommission gibt 14 Empfehlungen zu medizin- und rechtsethischen Themen ab. Zur Erarbeitung der Stellungnahme wurde mit Betroffenen, Eltern, medizinischen, ethischen und psychologischen Experten/innen Rücksprache gehalten (NEK, 2012).

### **Deutscher Ethikrat/Stellungnahme 2012**

Der deutsche Ethikrat erarbeitete im Auftrag vom deutschen Bundesministerium 2012 eine Stellungnahme mit Informationen und Behandlungsempfehlungen für Kinder mit DSD. Zur medizinischen Behandlung wurden 18 Empfehlungen, zum Personenstandsrecht vier Empfehlungen abgegeben (Deutscher Ethikrat, 2012).

### **Deutsche Leitlinien DSD 2016**

Die Deutschen Gesellschaften für Urologie, Kinderchirurgie und Kinderendokrinologie gaben 2016 neue Leitlinien zu DSD heraus. Es wurden 37 Handlungsempfehlungen entwickelt, welche sich auf die Diagnostik, Beratung und Therapie beziehen. Es wird auf die Wichtigkeit von Kompetenzzentren mit multidisziplinären Teams, psychologische Begleitung und die Peer-Beratung hingewiesen (S2K-Leitlinie, 2016).

### **Weitere Begriffsklärungen**

Dem weiteren Verständnis der Fragestellung und der Rollen- und Aufgabenklärung der Hebammen dienen nachfolgende Begriffsverständnisse:

### **Bedürfnisse**

Ein Bedürfnis ist der Wunsch, das Verlangen oder das Gefühl, etwas nötig zu haben, zum Beispiel eine Sache, eine Person (Duden.de). Bedürfnisse können gemäss der

Maslowschen-Bedürfnispyramide betrachtet und in fünf Ebenen unterteilt werden: Physiologische-, Sicherheits-, Soziale-, Individual- und Selbstverwirklichungs-Bedürfnisse (Förster, 2011).

## **Erwartungen**

Erwartungen drücken die Vorwegnahme oder die Vorausschau auf künftige Ereignisse aus und implizieren oft eine Wahrscheinlichkeitseinschätzung ihres Eintretens (Metz-Göckel, 2016).

## **Hebammenbetreuung**

Gemäss Berufsdefinition der Hebamme vom Schweizer-Hebammenverband (Hebamme, 2007) beinhalten die Aufgaben der Hebamme unter anderem folgendes:

Die Arbeit der Hebamme umfasst präventive Massnahmen, die Förderung der normalen Geburt, das Erkennen von Komplikationen bei Mutter und Kind (...)  
Die Hebamme hat eine wichtige Aufgabe in der Gesundheitsberatung und Gesundheitsförderung, nicht nur für Frauen, auch ausserhalb der Familie und der Gesellschaft. Diese Arbeit sollte vor der Geburt beginnen, die Vorbereitung auf die Elternschaft integrieren, wie auch Hinweise zur Gesundheit, Sexualität und zur Entwicklung des Kindes beinhalten.

## **CanMEDS-Rollenmodell**

Das kanadische Rollenmodell mit sieben berufsspezifischen Abschlusskompetenzen wurde generiert mit dem Ziel, Gesundheitsberufe weiterzuentwickeln und eine hochstehende professionelle Versorgung zu gewährleisten. Von einer Fachperson im Gesundheitswesen, unter anderem auch von Hebammen, wird erwartet, dass sie sich in unterschiedlichen Rollen bewegen kann (CanMEDS, 1996; CanMEDS-ZHAW, 2009). Zu diesen zählen: Expert, Communicator, Teamworker, Manager, Health Advocate, Scholar und Professional wie folgende Abbildung zeigt:



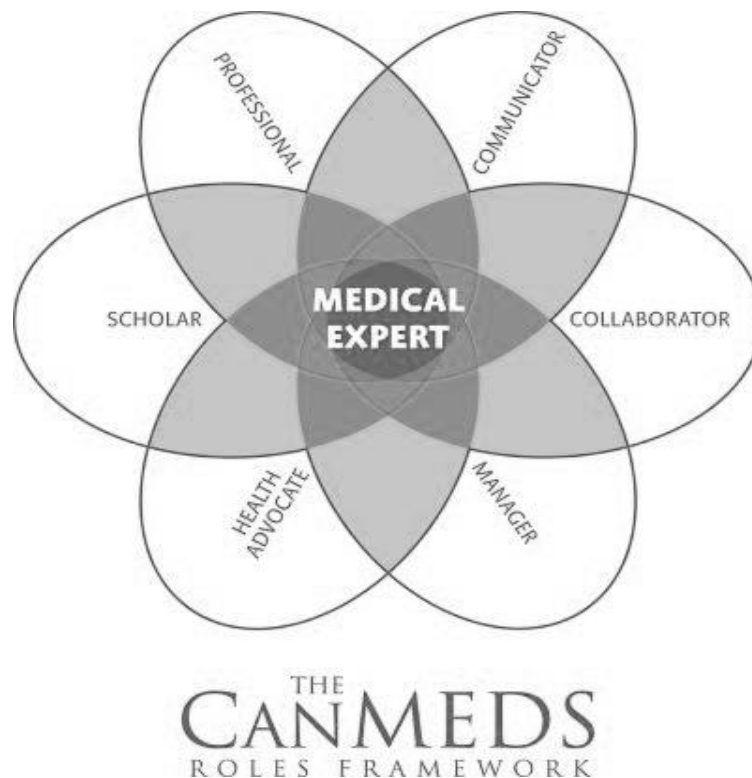


Abbildung 2: CanMEDS Roles Framework. Royal College (CanMEDS, 2015).

Dieses Modell wird als grundlegend für die Auseinandersetzung mit der Fragestellung angesehen, welche das Ermitteln der Bedürfnisse und Erwartungen von DSD-Eltern an die Hebammenbetreuung betrifft. Denn so können Schlussfolgerungen für die Ausbildung und Praxis von Hebammen abgeleitet werden.

## **Methode**

Im folgenden Kapitel werden die Vorgehensweise, Studiendesign, Datensammlung, Datenbearbeitung- und Analyse beschrieben.

## **Literaturrecherche**

Bevor die Vorgehensweise gewählt wurde, fand eine Literaturrecherche statt. Es wurde in Datenbanken wie PubMed, CINAHL, Cochrane und Springer gesucht, dabei wurden folgende Keywords verwendet: Intersexuality, Disorder of Sex Development,

ambiguous genitalia, child, parents, experience, needs, narrative und nursing.  
Zusätzlich wurden die Keywords midwife, midwifery eingegeben.

Ebenso wurde mit folgenden Schlagwörtern gesucht: Intersexualität, Hebammen, Betreuung, Bedürfnisse, Pflege, Eltern, Kinder, Varianten der Geschlechtsentwicklung, Erfahrungen.

Zusätzlich wurden Literaturverzeichnisse themenrelevanter Literatur ausgewertet und als weiterführende Literaturquellen verwendet. Ausserdem wurde mit den Termini im Internet nach weiterführender Literatur gesucht. Auf der Basis der Literaturrecherche erfolgten weitere Entwicklungsschritte, wie die Wahl des Designs und Erstellung des Interview-Leitfadens.

### **Studiendesign**

Es wurde ein exploratives qualitatives Datenerhebungs- und Auswertungsprojekt mit einem Querschnittstudiendesign in Form von semistrukturierten leitfadengestützten Interviews gewählt. Die semistrukturierte Form wurde gewählt, da eine gewisse Struktur in den Interviews nötig war, um die Themen DSD und Hebammenbetreuung anzusprechen, miteinander zu verbinden und somit die Ergebnisse miteinander vergleichbar zu machen. Gemäss Flick (2009) wird im Leitfadeninterview das relevante Spektrum der Thematik durch vorgegebene Fragen abgedeckt. Interviews sind geeignet, um die subjektive und individuelle Sicht auf Erfahrungen und Erenbisse der Interviewpartner/innen zu erhalten, ohne Vorgaben auf Antwortmöglichkeiten zu machen (Flick, 2009).

Da es kaum Daten zu Bedürfnissen und Erwartungen von betroffenen Eltern mit Kindern mit DSD zur Hebammenbetreuung gibt, soll mit diesem qualitativen Projekt ein neues Feld erkundet werden.

## Vorgehensweise

Die Vorgehensweise wird im folgenden Flussdiagramm übersichtlich dargestellt.

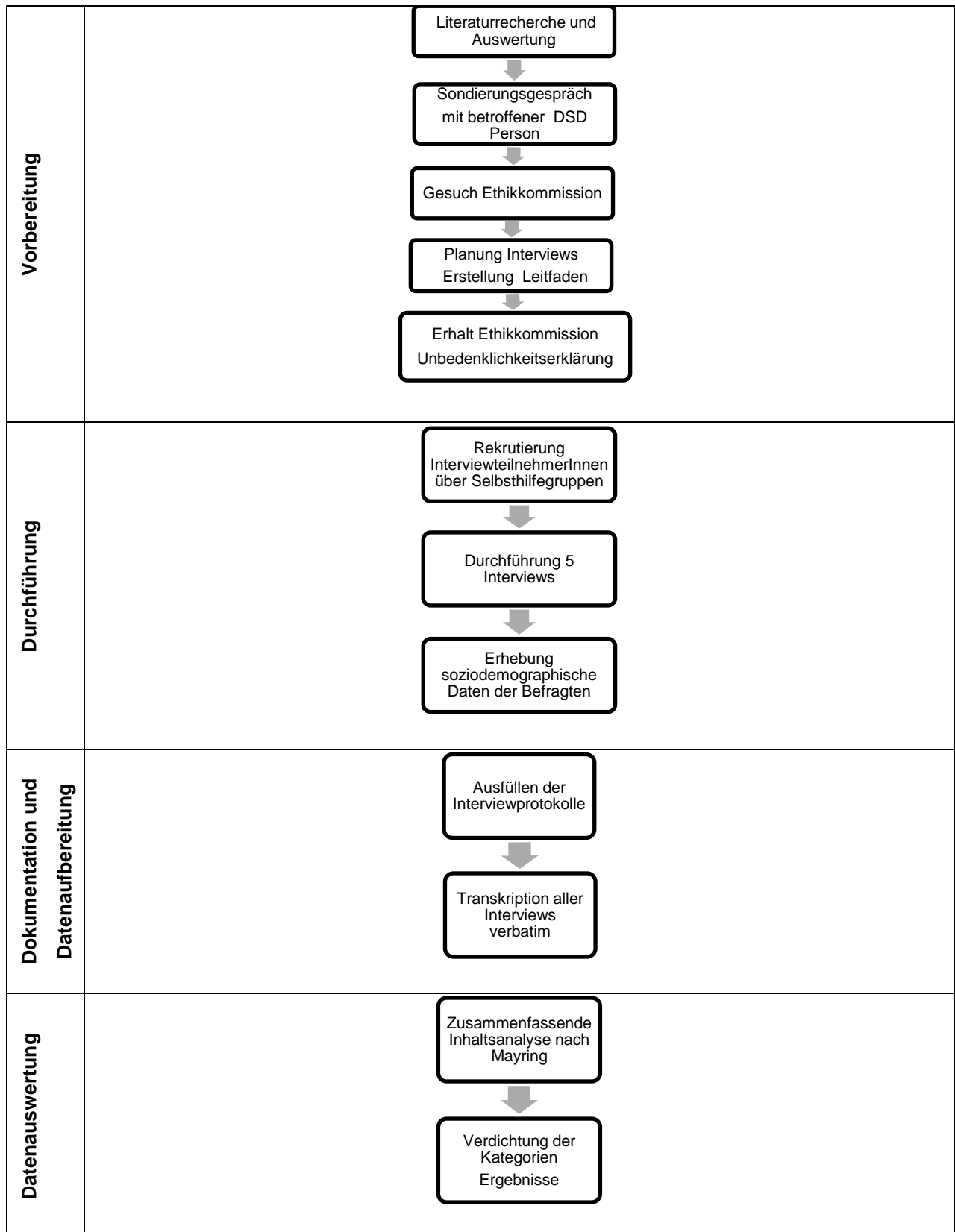


Abbildung 3: Flussdiagramm Vorgehensweise (Dokumente dazu im Anhang)

## **Suche und Auswahl von Interviewpersonen**

Die Suche geeigneter Eltern erfolgte über die Anfrage bei Eltern-Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Raum. Die Autorin kontaktierte Selbsthilfegruppen mit der Thematik „Intersexualität“ in der Schweiz, Deutschland und Österreich und verschickte die Anfragen per Email. Im Schreiben (Anhang) wurde das Anliegen erörtert und um Weiterleitung an betroffene Eltern gebeten. Interessierte Eltern konnten sich für eine Teilnahme bei der Autorin melden. Vier Teilnehmerinnen haben sich gemeldet und sich für eine Befragung zur Verfügung gestellt. Eine Teilnehmerin wurde von der Autorin direkt telefonisch zur Teilnahme angefragt und rekrutiert. Aus Personenschutzgründen wird nicht näher auf die Auswahlmodalität dieser Mutter eingegangen.

## **Einschlusskriterien**

Deutschsprachige Mütter und Väter aus der Schweiz, Deutschland und Österreich mit einem Kind mit atypischer Geschlechtsentwicklung wurden eingeschlossen, unabhängig davon, ob diese Kinder operiert wurden oder nicht. Das Alter der Eltern sowie der Kinder wurde nicht eingegrenzt, um das Feld breit zu halten und ein möglichst weites Spektrum von betroffenen Eltern zu gewinnen und die Rekrutierung nicht zusätzlich zu erschweren. Alle Formen von DSD wurden zugelassen.

## **Ausschlusskriterien**

Eltern, deren Kinder verstorben sind.

## **Überlegung zu ethischen Aspekten**

Am 8.6.2016 wurde ein Gesuch an die Kantonale Ethikkommission eingereicht, da es sich um eine vulnerable Gruppe von Personen handelt. Es wurde eine Unbedenklichkeitserklärung ausgestellt, datiert am 29.6.2016 (Anhang 6).

## **Methoden zur Datensammlung**

### **Interviewleitfaden**

Auf der Basis der Literatur erstellte die Autorin vorgängig einen Interviewleitfaden, als Strukturhilfe für die Interviews (Anhang). Der Inhalt der Fragen bezog sich auf das Erleben der Geburt eines Kindes mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung in Bezug zur Hebammenbetreuung in den ersten Stunden und Tagen auf der Gebärabteilung und nach allfälligen Bedürfnissen und Erwartungen an ihre Hebamme.

### **Vorgehensweise**

Die Teilnehmer/innen der Befragung wurden vorgängig über den Zweck der Interviews informiert und unterzeichneten eine Einverständniserklärung (Anhang). Sie nahmen freiwillig an der Befragung teil und waren informiert, dass das Gespräch digital aufgenommen und in anonymisierter Form für Studienzwecke verwendet wird.

### **Datensammlung**

Die Datenerhebung erfolgte in Form von qualitativen Interviews. Ziel war drei bis fünf Mütter/Väter mit semistrukturierten Interviews zu befragen. Fünf Interviews konnten durchgeführt werden. Sie fanden zwischen Juni und September 2016 statt. Zwei Interviews wurden „Face to Face“ durchgeführt, eines davon bei einer Teilnehmerin Zuhause, das andere in einem Restaurant. Drei wurden telefonisch ausgeführt. Die Interviewdauer lag zwischen 25 und 55 Minuten.

### **Aufzeichnung und Dokumentation**

Alle Interviews wurden mit zwei Audiogeräten digital aufgenommen. Zur Sicherheit wurden zwei verschiedene Geräte verwendet. Die Tondateien werden nach Abschluss der Masterarbeit gelöscht. Nach jedem Interview wurde ein Interviewprotokoll (Anhang) ausgefüllt, um die Gesprächssituation und besondere Vorkommnisse festzuhalten, welche vorgängig als Feldnotizen notiert wurden.

### **Transkription**

Um einheitliche Transkripte für die nachfolgende Analyse zu generieren, wurde in Anlehnung an die Transkriptionsregeln nach Kuckartz (2014) transkribiert. Alle Interviews wurden ad verbatim transkribiert. Angaben, welche Rückschlüsse auf

Personen ermöglichten, wurden in anonymisierter Form wiedergegeben. Die Namen der Interviewpartnerinnen wurden durch Zahlen ersetzt. Die Aufzeichnungen wurden aus der Hauptaudiodatei generiert. Die zweite Audiodatei diente zur Überprüfung der Transkription. Die kompletten Transkripte und die daraus generierten Inhaltsanalysen mit Kategorienbildung liegen bei der Autorin zur Einsicht vor.

### **Datenanalyse/Kategorienbildung**

Die Auswertung der Interviews erfolgte gemäss der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) und seinen Techniken. Es ist besonders auch für Einsteiger/innen ein gut strukturiertes Vorgehen.

Mayring (2015, S. 67) beschreibt die zusammenfassende Inhaltsanalyse folgendermassen: „Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“.

Die Autorin hat aus dem Ausgangsmaterial, den Transkripten der Interviews, zentrale und inhaltstragende Textstellen ausgewählt und paraphrasiert. Im nächsten Schritt wurde das Material durch Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen reduziert und gebündelt. Die Reduktion erfolgte in zwei Schritten. So wurde jedes der fünf Interviews einzeln durchgearbeitet und analysiert. Im Anschluss wurden über alle fünf Interviews hinweg Cluster gebildet. Gemeinsames wurde zusammengefügt und ein Kategoriensystem entwickelt (Abbildung 4).

## Ergebnisse

### Sozio-demographische Daten

Als Einstieg werden die Charakteristika der Interviewteilnehmerinnen in anonymisierter Form wiedergegeben. Es zeigt sich, dass der Bildungsstand hoch ist.

<u>Alter</u> (betroffene Elternteile in Jahren)	<u>Range</u> 34 – 64 <u>Median</u> 45	Jahre
<u>Geschlecht</u> (der Befragten) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Weiblich</li> <li>• Männlich</li> <li>• Intergeschlechtlich</li> </ul>	5 0 0	Anzahl Personen
<u>Bildung</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Höhere Berufsausbildung</li> <li>• Universitätsabschluss</li> </ul>	2 3	
<u>Familienstand</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verheiratet / in Partnerschaft</li> <li>• alleinerziehend</li> </ul>	4 1	
<u>Anzahl Kinder im Haushalt</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 Kind</li> <li>• 2 Kinder</li> <li>• 3 Kinder</li> </ul>	2 2 1	
<u>Nationalität</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Schweiz</li> <li>• Deutschland</li> <li>• Österreich</li> </ul>	2 2 1	
<u>Muttersprache</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutsch</li> <li>• Andere</li> </ul>	5 0	
<u>Alter der betroffenen Kinder</u> (In Jahren)	<u>Range</u> 1 - 26 <u>Median</u> 15	

Tabelle 2: Sozio-demographische Daten der Teilnehmerinnen

## Erste Reduktion zu Kategorien

Aus der Inhaltsanalyse der fünf Interviews liessen sich 20 Kategorien mit Bedürfnissen und Erwartungen ableiten.

Kategorien	Anzahl	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4	Interview 5
Wissen	5	+	+	+	+	+
Schutz	5	+	+	+	+	+
Kontakt Eltern-Selbsthilfegruppen	5	+	+	+	+	+
Kommunikation Hebamme	5	+	+	+	+	+
Empathie Hebamme	5	+	+	+	+	+
Bonding/Eltern-Kind Beziehung fördern	4	+	+		+	+
Kind annehmen unterstützen	4	+	+		+	+
Administration	4	+	+	+	+	
Rosa/Hellblau Bezeichnungen	4	+		+	+	+
Verhalten/Vorbildrolle Hebamme	4		+	+	+	+
Psychologische Beratung initiieren	3			+	+	+
Zeit lassen/Druck wegnehmen	3	+			+	+
Bedarf nach Weiterleitung an Expertenteam	3	+	+		+	
Unterstützung bei Untersuchungen/Diagnostik	3	+	+	+		
Väter mit einbeziehen	3		+		+	+
Gesprächsbedarf	2	+			+	
Sozialdienst einbeziehen	2	+			+	
Tabuthema brechen	1			+		
Schuldgefühle/Selbstvorwürfe mindern	1					+
Respekt zeigen/Nicht Werten	1		+			
Hierarchie	1	+				
		15	13	11	16	13

Tabelle 3: Darstellung der Zusammenfassung aller 20 Kategorien und Anzahl Frauen pro Kategorie



## **Zusammenfassung der Ergebnisse**

Aus den Kategorien lassen sich folgende Bedürfnisse und Erwartungen der Mütter ableiten.

### **Wissen**

Alle Mütter geben Erwartungen zum Thema Wissen über DSD an. Sie unterscheiden dabei zwischen Wissen der Eltern, der Hebamme und dem Umfeld. Alle fünf Mütter weisen aufgrund von ihren Erlebnissen bei der Geburt auf Wissensdefizite in den drei Bereichen hin. Die Wichtigkeit des Wissens über Intersexualität ist allen fünf Frauen äusserst wichtig.

### **Wissensdefizit Eltern**

Drei von fünf Frauen berichten, dass sie bis zur Geburt keine Ahnung über DSD hatten.

Eine Mutter erzählt: *„Ich habe noch nie davon gehört, wir wussten gar nichts“* (Int. 2, Zeile 340).

Vier Mütter wünschen sich, sie hätten vorgängig im Geburtsvorbereitungskurs von der Hebamme Wissen zu DSD vermittelt bekommen. Es hätte ihnen den Umgang mit der Situation erleichtert, wie es eine Mutter auf den Punkt bringt:

*„Wenn ich schon davon gehört hätte in der Geburtsvorbereitung, dann wäre mir nicht so der Boden unter den Füßen weggezogen worden“* (Int. 3, Zeile 38).

### **Wissensdefizit Hebamme**

Alle Frauen äussern den Eindruck, dass ihre Hebammen über wenig, ungenügend oder kein Fachwissen über DSD verfügen.

Es besteht Einigkeit bei allen fünf Frauen mit der Erwartung, dass Hebammen Fachwissen zu DSD haben sollten, damit sie einerseits die Problematik beim Neugeborenen erkennen und den Eltern entsprechend Informationen geben können.

Eine Mutter: *„Wenn die Hebamme Betreuung macht und Ansprechpartnerin ist, dann muss sie auch etwas über Intersexualität wissen“* (Int.5, Zeile 272).

Eine Mutter wünscht: *„Sie (Hebamme) nicht so ratlos im Raum rum steht“* (Int.1, Zeile 25).

Eine andere Mutter: *„Dass sie (Hebamme) merkt, dass etwas nicht stimmt und dann Kontakt aufnimmt mit der Frauenärztin“* (Int.2, Zeile 6).

### **Wissensdefizit Umfeld**

Die Mütter berichten über die Schwierigkeit, mit ihren Angehörigen über ihre DSD-Kinder zu sprechen, da im Umfeld kein Vorwissen zu DSD besteht und dies die Kommunikation und das Verständnis erschwert.

Eine Mutter: *„Im eigenen Umfeld muss man sich erklären, man kennt es nicht, ich konnte nicht mit Leuten diskutieren, die selber nichts wissen“* (Int. 1, Zeile 140).

### **Schutz**

Alle Mütter weisen auf die Wichtigkeit hin, Schutz für die Familie zu erhalten. Sie wünschen sich, dass die Hebamme ihre Verletzlichkeit und ihren Bedarf an Schutz erkennt und umsetzt. Sie äussern den Wunsch nach einem Einzelzimmer, da sie Privatsphäre, Ruhe und die Möglichkeit nach ungestörten Gesprächen in ihrer schwierigen emotionalen Situation brauchen. Ebenso Sichtschutz vor fremden Blicken beim Wickeln. Die Mütter wünschen sich von der Hebamme „Rückgrat“, um sich vor die Frau und ihr Kind zu stellen und ihnen Schutz zu bieten vor anderen Personen wie Besuchern, Verwandten und Studenten/innen während Untersuchungen.

Eine Mutter: *„Die im Zimmer hat es halt auch mitbekommen. Die hat dann immer gefragt“* (Int.2, Zeile 238).

Bei der ärztlichen Mitteilung nach dem Ultraschall schildert die Mutter ihre Situation folgendermassen: *„[...] hat gesagt, ah ihr Junge hat eine Gebärmutter. Ja gehen Sie mal wieder rauf in Ihr Zimmer [...] ich hätte wieder in dieses Zimmer (Mehrbettzimmer) zurückgehen müssen und ich habe gemerkt, ich kann da nicht rein [...] Ich war ganz alleine [...] da hat mich die Hebamme aufgefangen vor dem Zimmer“* (Int.2, Zeilen 120-122, 151-152).

### **Kontakt Eltern-Selbsthilfegruppen**

Alle fünf Mütter berichten von den Bedürfnissen, durch die Hebammen Informationen und Kontakt zu Eltern-Selbsthilfegruppen zu erhalten, falls möglich bereits auf der Gebärabteilung. Der zeitnahe Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist für alle Frauen sehr wichtig. Sie erzählen, dass sie sich dadurch weniger alleine fühlen, verloren vorkommen, Tipps erhalten, Fragen stellen können ohne sich erklären zu müssen und ermutigt werden. Sie haben Ansprechpartner/innen, welche sie anrufen dürfen und Dinge angstfrei hinterfragen können. Sie beschreiben, dass sie von anderen Eltern profitieren, welche die Situation schon erlebt haben und ihre Erfahrungen weiter geben können.

Eine Mutter: *„Und mir hat es am meisten gebracht, wo ich gewusst habe, ich bin nicht alleine auf dieser Welt. Es gibt noch ganz viele andere, und ich kann mich dort melden. [...] dass man Leute hat, die Bescheid wissen, wo Kinder haben, die etwas älter sind und das Ganze schon durchgemacht haben, [...] die einem Mut machen“* (Int.1, Zeilen 121, 137).

Eine Mutter äussert das Bedürfnis, dass die Hebamme nicht nur über das Bestehen der Eltern-Selbsthilfegruppen informiere, sondern auch beim Kontaktknüpfen Unterstützung anbieten soll.

### **Kommunikation Hebamme**

Alle Frauen weisen auf die Wichtigkeit der Kommunikationsfähigkeit der Hebamme hin. Sie wünschen sich Offenheit, Transparenz und Ehrlichkeit. Dies beinhaltet das Bedürfnis nach zeitnaher und sachlicher Information der Hebamme über auffällige Befunde oder DSD-Verdacht. Sie wünschen sich, dass klar, sensibel und ohne Angst vor dem Tabu, über DSD gesprochen wird. Die Kommunikation soll auf eine positive, behutsame Art erfolgen und Informationen zum weiteren Vorgehen beinhalten.

Eine Mutter bringt es auf den Punkt: *„Ich denke ein liebevolles Mitteilen und dann nicht alleine lassen, sondern das Gespräch ermöglichen [...] aber mit Gespür. Dass man das vorsichtig versucht den Eltern zu vermitteln, dass man das nicht so vor die Nase geknallt bekommt“* (Int. 4, Zeilen 95, 106).

Eine Mutter weist darauf hin, dass diskriminierende Begriffe wie „Zwitter und Hermaphrodit“ vermieden und die neue Bezeichnung (DSD) verwendet werden soll.

Zuordnungen von Personalpronomen (sie/er) sollen vermieden werden und Babys mit neutralen Begriffen benannt werden (Baby, Kind, es).

Eine Mutter: *„Das mit diesem Personalpronomen [...] dass die halt von unserem Kind grundsätzlich von „er“ geredet haben. Das fand ich schwierig. Also bei uns ist es ja so, dass (Name) äusserlich weiblich aussieht, aber innerlich Hoden hat“* (Int.4, Zeile 220).

*„Aber ich hätte halt innerlich gerne geheult, als die von unserer Tochter sprachen [...] wie kann man Tochter sagen, wenn ich nicht mal weiss, ob das Kind Sohn oder Tochter sein wird“* (Int.4, Zeile 444).

Die Mütter wünschen sich, dass die Hebamme anregt, anfänglich neutrale Kosenamen, nicht geschlechtsspezifischen Namen zu verwenden. Die Hebamme sollte den Fragen der Eltern nicht ausweichen sondern wahrheitsgetreu beantworten, darf ihre Unsicherheit aber offen kommunizieren und auf den Bedarf und die Weiterleitung an ein Expertenteam hinweisen. Die Frauen wünschen sich, dass sich die Hebamme nicht bei den Eltern über die Verdachtsdiagnose entschuldigt, sondern sie bei der Annahme des Kindes positiv bestärkt und kommuniziert, dass DSD keine Tragödie und nicht immer mit Krankheit gleichzusetzen sei.

### **Empathie Hebamme**

Alle fünf Mütter formulieren Bedürfnisse zum Thema Empathie der Hebamme und stufen diese als sehr wichtig ein. Mit Empathie verbinden die fünf Frauen Folgendes: Einfühlsam, authentisch sein, Nachfragen wie es den Eltern geht und Verständnis zeigen, dass sich die Eltern in einer schwierigen Situation befinden, welche ihnen den Boden unter den Füßen wegziehen kann und eine ruhige, sensible und angemessene Gesprächsart finden. Für die Eltern da sein und sich ihrer Annehmen, sie darin bestärken Gefühle wie Angst, Trauer, Unglücklich sein und Zweifel zu zulassen.

Eine Mutter: *„Da sein und fragen, wie es einem jetzt geht [...] ja was kann ich (die Hebamme) machen? Was brauchen sie, wen könnten sie anrufen zur Unterstützung?“* (Int. 2, Zeilen, 10,170).

Eine andere Mutter: *„Ich brauchte dieses [...] emotionale Geborgensein von diesem Personal, das war unglaublich wichtig“*. (Int.4, Zeile 56).

### **Bonding/Eltern-Kind-Beziehung**

Vier von fünf Frauen weisen auf den Bedarf und die Wichtigkeit des Bondings nach der Geburt zur Stärkung der Eltern-Kind-Beziehung hin. Sie fanden das Bonding sollte, wann immer möglich gewährt werden und hoffen dabei auf die Unterstützung der Hebamme.

Eine Mutter, die vom Kind getrennt wurde, erzählt: *„Dass man nicht sofort das Kind wegnimmt und schaut und macht und tut [...] mir persönlich wäre das Bonden lieber gewesen. Es fehlt einem etwas als Mutter. Du bist dort im Spital und du siehst die anderen, die mit ihren Kindern da sind und du bist da und du hast zwar dein Kind geboren, aber du hast nichts“* (Int.1, Zeilen, 13, 84).

### **Kind annehmen**

Vier von fünf Müttern haben den Bedarf nach Unterstützung und Begleitung durch die Hebamme, das Kind anzunehmen geäußert. Sie formulieren die Wichtigkeit, dass die Hebamme ihnen in der schwierigen Situation Positives vermittele, wie die Betonung, dass das Kind vollwertig und liebenswürdig sei und wie jedes Neugeborene Bedürfnisse nach getragen und geliebt werden hat. Sie finden, die Hebamme könne dazu beitragen, dass die Eltern das Kind annehmen, durch ein positives Willkommenheissen des Kindes und Betonung, dass es einen Weg geben wird. Optimismus, den Eltern Mut machen, sie motivierend bestärken.

Eine Mutter formuliert ein Beispiel: *„Ah du bist aber eine spezielle Prinzessin [...] schön dass du da bist“* (Int.2, Zeile 28).

Eine Mutter bestätigt: *„Sie (Hebamme) hat gesagt, wie extrem stark sie das jetzt findet, dass wir das so annehmen können.“* (Int.2, Zeile 403).

### **Administration**

Vier von fünf Müttern berichten von der Erwartung nach Unterstützung der Hebamme bei administrativen Belangen der Geburt, wie Namensgebung und Anmeldung beim Zivilstandsamt.

## **Rosa/Hellblau Bezeichnungen**

Vier der fünf Mütter formulieren die Erwartung nach Überdenken und Abschaffung der rosa/hellblau Bezeichnung der Babys in den Gebärabteilungen. Die Frauen weisen darauf hin, dass sie die geschlechtsgebundene Farbmarkierung als diskriminierend empfinden. Es könne Verzweiflung auslösen, da ihre Kinder nicht in das binäre Geschlechtsmodell passen, es unklar sei, ob ein Junge oder ein Mädchen geboren wurde und niemand weiss, welche Farbe zu wählen sei. Teilweise sei ausser rosa/hellblau nichts erhältlich, zum Beispiel der Hintergrund der Babygalerie im Internet oder das Namensband. Die Mütter weisen darauf hin, dass Hebammen neutrale Farben anbieten und Eltern diese selber wählen lassen sollten.

Die Mutter bringt es auf den Punkt: *„Ich finde das ganz schrecklich. [...] Es ist vor allen Dingen ganz schwierig für die Eltern. Wenn die „rosa und blau Manie“ weg wäre, dann wäre das für intergeschlechtliche Kinder eine Erlösung. Warum muss ich denn [...] darauf hingewiesen werden, dass in diesem Bett ein Junge oder ein Mädchen liegt?“* (Int. 5, Zeilen 194, 200, 216).

Eine Mutter: *„Um Gottes Willen mein Kind passt weder zu rosa noch zu blau. Was tun wir denn jetzt? Man ist völlig verzweifelt [...] für das Kind tut einem das so leid [...] und für jeden Besucher ist alles offensichtlich. Das ist eine Symbolik, die sehr viel ausmacht“* (Int. 3, Zeilen 155-159).

## **Verhalten/Vorbildrolle Hebamme**

Vier von fünf Mütter betonen die Wichtigkeit der Vorbildrolle der Hebamme bezüglich Verhalten im Umgang mit der Intersexualität in den ersten Stunden nach der Geburt. Die Frauen berichten über die Erwartung, dass ihren Kindern in der Gebärabteilung kein Sonderstatus gegeben werden soll. Sie haben für sich und ihre Kinder das Bedürfnis nach Normalität. Die Frauen betonen, Eltern profitieren, wenn die Hebamme die DSD-Problematik unaufgeregt erklärt und sie mit Ruhe, Gelassenheit und Sachlichkeit reagiert und einen natürlichen und positiven Umgang mit dem Baby vorlebt und es nicht auf ein „Problem“ reduziert. Eltern wünschen sich positive und motivierende Bestärkung durch die Hebamme, dass ihnen zur Geburt gratuliert wird und ihr Kind als liebens- und lebenswert wahrgenommen wird.

Eine Mutter dazu: *„Mir hat niemand zu meinem Kind gratuliert in der Geburtsnacht. Und das werfe ich den Ärzten und Hebammen heute noch vor. Weil die hätten am liebsten „Herzliches Beileid“ gesagt. Aber ich hatte ein Kind [...] und dieses Kind liebte ich so wie es war. Ich wurde über den Kopf gestrichen und es wurde gesagt „Ach Gott wie schrecklich“. NEIN ich war Mutter. Am nächsten Morgen, das fand ich ganz toll [...] als ich auf die Station gebracht wurde, wo mein Kind im Brutkasten lag und aussah wie ein Häufchen Elend, da kam der Chef und nahm mich in den Arm und sagte: „Frau (Name) haben Sie nicht ein hübsches Baby bekommen?“. Da habe ich geheult und gesagt: JA. Das habe ich gebraucht in diesem Moment. Nicht dass jemand sagt, sie haben da ein ganz schwieriges Kind geboren“* (Int.5, Zeile 36-51).

### **Psychologische Betreuung**

Drei der fünf Mütter geben den Wunsch nach psychologischer Betreuung bereits in den ersten Tagen postpartal an. Sie äussern das Bedürfnis, dass die Hebamme zeitnahe psychologische Betreuung beiziehen soll, da ein grosser Bedarf besteht, über Ängste und Gefühle zu sprechen.

Zitat einer Mutter: *„Dann müsste man diese Mama und diesen Papa auch wirklich psychologisch betreuen“* (Int. 3, Zeile 58).

Eine Mutter: *„Auch für mich wäre es gut gewesen, wenn ich da gleich einen Psychologen gehabt hätte, ich hatte erst später psychologische Betreuung. Aber in den ersten Tagen [...] hätte mir das geholfen [...] die eigenen Gefühle zu sortieren, da kann ein Psychologe helfen, ich komme nachhause und wem sage ich es denn und wie sage ich es denn?“* (Int. 5, Zeile 173).

### **Zeit lassen/Druck wegnehmen**

Drei von fünf Mütter berichten von dem Bedürfnis nach der Geburt viel Zeit zur Verfügung gestellt zu bekommen, um der Situation Druck wegzunehmen. Sie äussern das Bedürfnis, dass in den ersten Stunden postpartum nicht die Diagnosestellung und Untersuchungen im Vordergrund stehen sollen, sondern erst mal Zeit da ist, das Kind kennenzulernen und es anzunehmen.

### **Weiterleiten an Expertenteam**

Drei von fünf Mütter weisen darauf hin, dass sie als Eltern die Erwartung haben, zeitnahe über multidisziplinäre DSD-Expertenteams informiert zu werden und auch direkt weiter geleitet werden wollen. Eine Mutter hatte die Erwartung, dass eine Hebamme offen zu ihrer Unsicherheit bei einem Befund oder einem allfälligen Wissensdefizit stehen solle und nicht zuwarten darf, Experten/innen beizuziehen.

Ihr Zitat: *„Stärke ist, wenn man sagen kann ich weiss es nicht [...] ich muss einen Experten Fragen“* (Int.4, Zeile 369).

Zwei Mütter berichteten über zeitliche Verzögerungen, bis weitere Fachpersonen beigezogen wurden.

Eine Mutter: *„Von der Hebamme während, also nach der Geburt, sie hat eben anstatt der Ärztin direkt anzurufen, als sie das festgestellt hat, hatte sie gedacht, sie warte jetzt lieber bis am nächsten Morgen. Dass sie lieber gerade sofort dann reagiert hätte und nicht gewartet hätte. Das wäre mir lieber gewesen. Eben direkt reagieren, nicht einfach warten“* (Int. 2, Zeile 87).

Eine andere Mutter: *„Es war schon bemerkbar, aber nicht ausgesprochen von der Hebamme. Das habe ich erst später erfahren [...] sie war sich bei der Geburt nicht wirklich sicher. Aber sie hat sich nicht getraut da was zu sagen. Sie war unsicher“* (Int. 3, Zeile 5).

### **Untersuchungen/Diagnostik**

Drei von fünf Mütter wünschen sich von der Hebamme Unterstützung und Begleitung bei den ärztlichen Untersuchungen im Wochenbett. Sie erwähnen, dass vor dem Untersuchen prioritär erst mal das Bonding mit dem Kind gewünscht wird, da der Zeitpunkt der Untersuchung nicht eile. Dass Untersuchungen nötig sind, wurde klar akzeptiert, sie sollen aber nach Möglichkeit das Bonding nicht stören und gebündelt stattfinden. Vor der Untersuchung wird die Einholung der Einwilligung der Eltern und eine Information und Erklärung über die Art des Untersuchs erwartet. Zwei Mütter erwähnen negative Erlebnisse während den Untersuchungen, da ungefragt mehrere Studenten/innen anwesend waren.

Worte einer Mutter: *„Dann hat er Ultraschall gemacht. Hat aber ohne meine Einwilligung fünf oder sechs Studenten dazu genommen. Ich war dort unten mit*



*kaltem Gel, wirklich ohne Wärmelampe, nichts [...] und sie mussten sie auch fixieren [...] weil sie gebrüllt hat mit dem kalten Gel, ist ja logisch, das hast du nicht gern. Genau und die Hebamme ist auch nicht dagewesen [...] ich war ja ganz alleine [...] ja die Hebamme wäre gut gewesen, dass sie dann hätte eingreifen können“ (Int. 2, Zeilen 109, 130).*

### **Väter mit einbeziehen**

Drei der fünf Frauen betonen die Wichtigkeit, dass die Väter von Anfang an miteinbezogen werden. Der Bedarf bestehe, dass ein Familienzimmer angeboten wird, damit der Vater mit übernachten kann. Er soll in die Gespräche integriert werden und bei den Untersuchungen dabei sein können.

Zitat einer Mutter: *„Weil die auch nach dem Partner gefragt hat und welche Ängste der Papa hat. Das fand ich prima“ (Int. 4, Zeile 313).*

Eine andere Mutter: *„Auch dem Mann anbieten, dass er dort übernachten kann“ (Int. 2, Zeile 449).*

### **Gesprächsbedarf**

Zwei der fünf Mütter betonen den erhöhten Gesprächsbedarf direkt nach der Geburt. Sie wünschen sich ein offenes Ohr der Hebamme und haben das Bedürfnis, Fragen stellen zu dürfen und über ihre Ängste, Gefühle und Sorgen sprechen zu dürfen.

Eine Mutter schildert: *„Ich hätte mir halt gewünscht, dass die noch mehr mit mir gesprochen hätten. Also zum Beispiel gefragt hätten, wie es mir jetzt geht“ (Int. 4, Zeile 488).*

### **Sozialdienst**

Zwei von fünf Frauen hatten das Bedürfnis nach frühem Hinzuziehen des Sozialdienstes durch die Hebamme. Sie weisen darauf hin, dass die Hebamme vorgängig den Bedarf mit den Eltern klären soll. Um von Nutzen zu sein, müsse der Sozialdienst geschult sein.

### **Tabuthema brechen**

Eine Mutter hat das Bedürfnis, dass Hebammen offen und mutig über die Thematik Geschlechtsvarianten sprechen und das Tabu brechen.

Sie erzählt: *„In dem Fall würde ich mir [...] gewünscht haben im Rückblick, dass sie mir sehr wohl diese Zweifel mitgeteilt hätte. Und das ist glaube ich das wichtigste, das darüber sprechen. Bei uns war das ein totales Tabu. Und auch wir haben nicht sprechen können darüber [...] war ganz schlimm. Das möchte ich keinem wünschen“* (Int. 3, Zeile 18).

### **Schuldgefühle/Selbstvorwürfe**

Eine von fünf Müttern formuliert die Gefahr, dass Eltern Schuldgefühle und Selbstvorwürfe entwickeln und sich die Schuld an der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung an ihrem Kind geben. Es bestehe das Bedürfnis, dass Hebammen diese von Beginn weg vermindern.

Zitat einer Mutter: *„Da war sofort die Frage, was habe ich falsch gemacht?“* (Int.4, Zeile 355).

### **Respekt/Nicht Werten**

Eine von fünf Müttern erwartet von der Hebamme Respekt im Umgang mit den Eltern und dem Baby. Sie hat das Bedürfnis, dass bei Äusserungen nicht gewertet wird, wie zum Beispiel, die Intersexualität als etwas „Schlimmes“ oder als „Tragödie“ hinzustellen. Mitleid zeigen oder aussprechen würde die Situation verschlimmern. Vor Untersuchungen des Kindes soll respektvoll bei den Eltern um Erlaubnis gefragt werden.

### **Hierarchie/Ausgeliefert sein**

Eine Mutter hat das Bedürfnis nach Unterstützung der Hebamme bei der ärztlichen Hierarchie. Sie fühlt sich bei der ärztlichen Visite mit sechs Teilnehmern/innen ohnmächtig und überfordert.

Zitat der Mutter: *„Man steht dann einem Ärztegremium gegenüber, das [...] viel weiter oben steht als man selber [...] das ist eine schwierige Situation [...] dass man da Unterstützung hätte“* (Int.1, Zeile197).

## Zweite Reduktion zu Kernkategorien

Um eine bessere Übersicht auf die 20 Kategorien zu gewinnen, wurden sie inhaltlich zu sechs Kernkategorien gebündelt. Es wurden vier Bedürfniskategorien der Mütter an die Hebammenbetreuung (hellgrau) und zwei Erwartungskategorien der Mütter an die Hebammen (dunkelgrau) gebildet.



Abbildung 4: Bündelung der 20 Kategorien in sechs Kernkategorien, vier mit Bedürfnissen (hellgrau) und zwei mit Erwartungen (dunkelgrau).

Der Inhalt der einzelnen Kernkategorien wird in der folgenden Tabelle stichwortartig aufgelistet. Mütter haben Bedürfnisse und Erwartungen nach ...

<p>Bonding Eltern-Kind-Beziehung Kind annehmen Väter einbeziehen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung beim Bonding</li> <li>• Unterstützung bei Aufbau und Stärkung Eltern-Kind-Beziehung und emotionaler Bindung</li> <li>• Kind positiv Willkommenheissen und akzeptieren so wie es ist</li> <li>• Unterstützung und Bestärkung beim Kind annehmen</li> <li>• Väter einbeziehen</li> </ul>
<p>Kommunikation Enttabuisierung Empathie Respekt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Offene, ehrliche, nicht wertende und einfühlsame Kommunikation, Tabuthema brechen</li> <li>• Optimismus, Motivation und positive Bestärkung</li> <li>• Verwendung von neutralen, nicht diskriminierenden Begriffen</li> <li>• Empathie, Verständnis für schwierige Situation, emotionales Geborgensein</li> <li>• Respektvoller und sensibler Umgang, Vertrauensverhältnis</li> </ul>
<p>Schutz Hierarchie Untersuchung Zeit lassen/Druck reduzieren</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Privatsphäre, Intimsphäre, Ruhe, Einzelzimmer, Familienzimmer</li> <li>• Schutz vor Personen, Besuchern, Verwandten und Blicken</li> <li>• Begleitung, Unterstützung bei Untersuchungen</li> <li>• Information und Einholung Einwilligung vor Untersuchungen</li> <li>• Unterstützung, Vermittlung bei Gesprächen, Visiten bzgl. Hierarchie, nicht ausgeliefert sein</li> <li>• Zeit haben, Druck wegnehmen, Stressreduktion</li> </ul>
<p>Gesprächsbedarf Selbsthilfegruppen Psychologe/in Sozialdienst</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grosser Gesprächsbedarf, Sprechen mit der Hebamme über Ängste, Sorgen, Zweifel, Gefühle, Selbstvorwürfe und Schuldgefühle</li> <li>• Informationen zu Eltern-Selbsthilfegruppen, Unterstützung beim zeitnahen Kontaktknüpfen, Austausch</li> <li>• Zeitnahe Involvierung psychologische Beratung/Sozialdienst bereits im Wochenbett</li> </ul>
<p>Wissen Vorbildrolle Administration rosa/hellblau</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DSD-Fachwissen der Hebamme, Erkennen und Ansprechen der Problematik</li> <li>• Angemessene, kompetente und zeitnahe Informationen zu DSD und weiterem Vorgehen</li> <li>• Ruhiger und sachlicher Umgang mit der Situation</li> <li>• Unterstützung und Ratschläge bei administrativen Belangen</li> <li>• Neutrale farbliche, nicht geschlechtsbezeichnende Beschriftung der Babys</li> </ul>
<p>Weiterleiten an Expertenteam</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeitnahe Informationen über multiprofessionelle Expertenteams und Weiterleitung in Kompetenz-Zentren</li> </ul>

Abbildung 5: Auflistung des Inhalts der gebündelten sechs Kernkategorien. Bedürfnisse der Frauen an die Hebammenbetreuung (hellgrau), Erwartungen der Frauen an die Hebamme (dunkelgrau).

## **Diskussion**

### **Diskussion und Beurteilung der Ergebnisse**

In der vorliegenden Arbeit wird der Frage nachgegangen, wie die Bedürfnisse und Erwartungen von betroffenen DSD-Eltern an die Hebammenbetreuung aussehen. In sechs Kernkategorien werden die generierten Bedürfnisse und Erwartungen im Kapitel Ergebnisse dargestellt. Da sich keine Väter zur Befragung gemeldet haben, kann die Fragestellung nur mit mütterlichen Aussagen beantwortet werden. Obwohl nur Daten von Müttern erhoben werden konnten, ergaben sich dennoch wichtige und umfassende Erkenntnisse zur Beantwortung der Fragestellung.

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Bedürfnisse und Erwartungen der fünf Mütter als Ergebnisse miteinander verglichen und mit der Literatur verknüpft. Bei der Betrachtung von Eltern mit DSD Kindern ist wichtig, dass zwar die Kinder vom DSD-Phänomen betroffen sind, aber auch die Eltern zu Betroffenen werden und Unterstützung benötigen.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Mehrheit der genannten Bedürfnisse und Erwartungen auf alle fünf Frauen, beziehungsweise auf eine Mehrzahl, zutrifft und der Inhalt ihrer Bedürfnisse und Erwartungen insgesamt sehr ähnlich ist. Alle Mütter erwähnen die Wichtigkeit des Wissens über DSD. Es kann als Grundvoraussetzung angesehen werden, denn Hebammen brauchen Fachkenntnisse und Zugriff auf Leitlinien und Empfehlungen zur professionellen Betreuung, um auf betroffene Eltern mit ihren Ängsten und ihren vielfältigen Bedürfnissen und Erwartungen eingehen zu können.

Dies unterstützen die Empfehlungen des deutschen Ethikrates (2012), welche auf die Wichtigkeit hinweisen, dass Personal, unter anderen auch Hebammen, geschult sein müssen, damit DSD-Neugeborene bei der Geburt überhaupt als solche erkannt werden (Ethikrat, 2012). Zwei der befragten Frauen berichten, dass in ihren Fällen, die DSD-Problematik in der Gebärabteilung von der Hebamme vermutet wurde, diese sich aber entweder nicht getraut hat, dies auszusprechen oder ihr Verdacht vom Arzt nicht ernstgenommen wurde.

Drei Frauen weisen darauf hin, dass sie vor der Geburt kein Vorwissen zu DSD hatten und unvorbereitet mit der Diagnose konfrontiert worden sind. Dieses Ergebnis deckt sich mit der Studie von Crissman et al., (2011), in welcher berichtet wird, dass viele Eltern vor der Diagnose ihrer Kinder in Unkenntnis von DSD waren (Crissman et al., 2011).

Uneinigkeit bestand zum Thema Wissensvermittlung zu DSD im Geburtsvorbereitungskurs. Vier der Frauen wünschen sich Informationen und Enttabuisierung, durch das Thematisieren in der Öffentlichkeit durch die Hebamme. Eine Frau hingegen, weist darauf hin, dass dies möglicherweise noch mehr oder unnötige Angst schüren würde.

Der zeitnahe Kontakt mit Eltern-Selbsthilfegruppen ist bei allen fünf Müttern zentral und bietet grosse Unterstützung. Die Mütter weisen darauf hin, dass es hilfreich ist, wenn Hebammen Informationen dazu bereits nach der Geburt abgeben und nach Bedarf bei der Kontaktaufnahme helfen, da ein früher Austausch mit anderen Betroffenen äusserst wichtig sei. Das trifft sich mit den Aussagen des Ethikrats (2012) welcher in seinen Empfehlungen darauf hinweist, dass der Kontakt zwischen betroffenen Eltern und Selbsthilfegruppen sichergestellt sein soll (Ethikrat, 2012). Auch in den deutschen S2k-Leitlinien (2016) wird auf die Wichtigkeit der zeitnahen Peerberatung hingewiesen (Deutsche Gesellschaft, Leitlinien, 2016).

Die Bedürfnisse nach offener Kommunikation, Ehrlichkeit, Empathie und Erwartungen an die Vorbildrolle der Hebamme, stehen bei allen befragten Müttern sehr im Vordergrund. Es zeigt sich, dass sie diesbezüglich teilweise schlechte Erfahrungen gemacht haben. Die Frauen wünschen sich, dass bei der Kommunikation diskriminierende Ausdrücke vermieden werden und bei ihren Babys keine willkürliche Zuordnung von Personalpronomen gemacht wird. Eine Frau beschreibt, dass ihr mit ihren Fragen von den Hebammen im Wochenbett immer ausgewichen wurde.

Dies bestätigt auch die Aussage von Griffiths (2015) im britischen DSD-Ratgeber für Hebammen, welche festhält, dass Hebammen auf eine gendergerechte Kommunikation achten sollen und dass den betroffenen Müttern nicht ausgewichen werden darf (Griffiths, 2015).

Auch die Arbeitsgruppe Ethik (2008) weist darauf hin, dass eine störungsfreie Kommunikation auf Augenhöhe zwischen dem medizinischen Personal und den betroffenen Eltern bei der Versorgung der Eltern mit DSD-Kindern Voraussetzung sei (Arbeitsgruppe Ethik, 2008).

Die Hebamme baut während der Geburtsbegleitung ein Vertrauensverhältnis zu den Familien auf. Sie muss sich ihrer Vorbildrolle gegenüber den Eltern bewusst sein und das Kind entsprechend respektvoll willkommen heißen. Die Mütter berichten, dass die Art und Weise, wie sich die Hebamme verhält, einen prägenden Einfluss darauf hat, wie die Eltern die Situation erleben. Wenn die Hebamme ein DSD-Neugeborenes unaufgeregt liebevoll und herzlich annimmt und den Eltern die Problematik nicht als krankhaft vermittelt, ist es für die Eltern einfacher, es anzunehmen.

Die Themen Bonding, Eltern-Kind-Beziehung und Kind Annehmen sind bei der Mehrzahl der interviewten Mütter (n=4) mehrfach im Zentrum ihrer Berichte und sie weisen auf deren Wichtigkeit hin. Der Eltern-Kind-Beziehung sollen keine Steine in den Weg gelegt werden, eine Trennung ist als emotionale Belastung anzusehen. Das trifft sich mit den Studienergebnissen von Thyen et al., (2005). Sie weisen darauf hin, dass im Zentrum der Begleitung von DSD-Eltern der Aufbau einer positiven Eltern-Kind-Beziehung steht. Ein Neugeborenes soll nur im Notfall nach der Geburt von den Eltern getrennt werden, da diese den Aufbau einer frühen Bindung und die intuitive Interaktion zwischen Eltern und Kind erschwert (Thyen et al., 2005).

Hier muss auf die Wichtigkeit der Hebammenrolle hingewiesen werden. Hebammen sind als Fachpersonen in der ersten prägenden Zeit nach der Geburt anwesend, wenn die Bindung und die Eltern-Kind-Beziehung starten. Diese Phase ist wichtig, insbesondere bei Kindern, welche Besonderheiten aufweisen und diese frühe Bindung erschwert sein kann. In einer Studie von Richter-Appelt und Brinkmann (2006) wurde das erinnerte elterliche Bindungsverhalten von Intersexuellen untersucht und festgestellt, dass ihre Elternbeziehungen erschwert und besonderen Belastungen ausgesetzt waren. Die Autoren/innen gehen davon aus, dass eine positive frühe Eltern-Kind-Beziehung eine entscheidende Grundlage sein kann, die Elternbeziehungen von DSD-Betroffenen zu verbessern (Richter-Appelt, Brinkmann, 2006).

Auch gemäss Brisch (2010; 2013) ist die Hebamme als wichtige Bindungsperson zwischen Eltern und Neugeborenen zusehen. Er beschreibt, dass der Faktor Erstkontakt im Gebärsaal mit der Mutter/Vater-Kind-Interaktion die Eltern-Kind-Bindung positiv beeinflusst (Brisch, 2010; 2013).

Da die DSD-Diagnose an sich keinen medizinischen Notfall darstellt, sollte den Familien genügend Zeit zur Verfügung gestellt werden, eine Eltern-Kind-Beziehung aufzubauen. Entscheidungen über allfällige Behandlungen können zu einem späteren Zeitpunkt, unter Miteinbezug von Experten/innen und Peerberatung getroffen werden. Ausnahme bildet das AGS-Syndrom mit Salzverlust, welches zwingend eine zeitnahe Therapie braucht, da es unbehandelt zu einem kritischen Zustand des Neugeborenen führen kann.

Laut den Ergebnissen der Studie von Werner-Rosen (2014) nach dem subjektiven Bedarf nach psychologischer Betreuung von DSD-Eltern, zeigt sich, dass 40% der Eltern den Bedarf an psychologischer Betreuung angeben (Werner-Rosen, 2014). Bei der vorliegenden Befragung gaben drei von fünf Müttern an, psychologischer Beratung zu bedürfen, was einen höheren Bedarf nahelegt, als bei Werner-Rosen erfasst wurde.

Dass Eltern sich an der farblichen und geschlechtsgebundenen Bezeichnung der Babysachen (rosa/hellblau) in den Gebärabteilungen stossen und sich dadurch verletzt fühlen, ist eine neue Erkenntnis, welche wichtig erscheint. Das sollte veranlassen, dass alteingesessene Traditionen und Handhabungen überdacht werden. Dies kann von Hebammen und ihren Institutionen thematisiert und angepasst werden.

Der Bedarf nach Schutz durch die Hebamme ist bei allen befragten Frauen ein wichtiges Thema. Die Frauen fühlen sich in ihren Schock verletzlich und brauchen eine Ansprechperson, welche nach der Geburt für ihren Schutz und Privatsphäre sorgt, sich wie ein Schutzschild vor die Familie stellt. Bei Untersuchungen des Neugeborenen ist der Bedarf da, dass die Hebamme Begleitung anbietet und zum Beispiel verhindert, dass ungefragt eine Anzahl von Lernenden/Studenten/innen anwesend ist. Dies bestätigt eine Studie von Crissman et al., (2011). Dort wird eine Mutter zitiert, welche das frustrierende Gefühl äussert, ihr Kind wird dem Personal



vorgeführt wie ein „Schaubjekt“ (Crissman et al., 2011). Eltern müssen vor geplanten Untersuchungen informiert und um Erlaubnis gefragt werden, insbesondere wenn zusätzliche Personen zugegen sind. Auch Streuli (2010) weist auf die Belastung der zahlreichen Inspektionen und Manipulationen am Genitale von betroffenen Kindern ohne Begleitung und Begründung hin (Streuli, 2010).

Die Erwartungen von drei Müttern nach zeitnaher Weiterleitung an Expertenteams deckt sich mit folgender Empfehlung: Der deutsche Ethikrat (2012) betont die Wichtigkeit, dass durch Schulung der Hebammen und Ärzteschaft sichergestellt wird, dass Eltern mit DSD-Neugeborenen zeitnahe an ein qualifiziertes Expertenteam weiter geleitet werden. Die Anamnese und Untersuchung sind durch ein Expertenteam durchzuführen (Ethikrat, 2012).

Es muss auf die unterschiedlichen Interview-Aussagen der Mütter hingewiesen werden: Einerseits war der Bedarf nach mehr Bonding-Zeit da, aber andererseits bestand die Erwartung nach zeitnahe Hinzuziehen von Experten/innen. Da braucht es eine Balance zwischen Zeitlassen und zeitnahe Experten-Beiziehen.

Bei den Ergebnissen lässt sich die Tendenz erkennen, dass bei den zwei Frauen, bei welchen die Geburten am weitesten zurückliegen, die Tabuthematik stärker gewichtet wird. Ihnen wurde nach der Geburt zur Geheimhaltung des Phänomens geraten. Bei den zwei jüngsten Müttern dieser Befragung mit Kindern, welche jetzt im Kleinkindalter sind, wird die Tabuthematik weniger erwähnt. Es deutet eine Tendenz an, dass offener mit dem Thema umgegangen wird. Es weist aber auch auf unterschiedliche Kulturen gegenüber der Umgangsweise mit der Thematik hin.

Beim Vergleich der Ergebnisse dieser Arbeit zu bestehenden Hebammen-Ratgebern lässt sich feststellen, dass weit mehr mütterliche Bedürfnisse und Erwartungen an die Hebammenbetreuung existieren, als in den bestehenden Ratgebern angesprochen werden. Mit den vorliegenden Daten, welche mittels der Befragung eruiert wurden, konnten grundlegende und umfassende Erkenntnisse über Bedürfnisse und Erwartungen der Mütter gewonnen werden.

### **Theorie-Praxis-Transfer**

Für den Transfer der Ergebnisse in die Praxis könnte dies folgendes bedeuten:

Die bestehenden Hebammen-Ratgeber zukünftig mit den neu gewonnenen Ergebnissen ergänzen und in die Berufspraxis der Hebammen einbinden und den Hebammen ihre wichtige Rolle in der DSD-Versorgung bewusst machen.

Laut Berufsdefinition (Hebamme, 2007) haben Hebammen die Aufgabe, kindliche Komplikationen zu erkennen, die Gesundheit der Familie zu fördern und ihre Arbeit soll auch Hinweise zur Sexualität und Entwicklung des Kindes beinhalten. Diese Berufsdefinition kann auch bei der Betreuung von betroffenen DSD-Familien angewendet werden: Hebammen erkennen das atypische Geschlecht beim Kind, sprechen das Tabuthema offen an, fördern die Eltern-Kind-Beziehung und unterstützen somit auch die Entwicklung vom Kind.

Es kann angenommen werden, dass Ethik-Leitlinien mit allgemeinen Betreuungsempfehlungen zwar erstellt sind, aber nicht allen Fachpersonen an der Basis bekannt sind. Es braucht Kenntnis darüber, dass diese Leitlinien bestehen. Sie müssen verbreitet, wahrgenommen sowie dem Gebärabteilungspersonal zur Verfügung stehen und umgesetzt werden.

### **Kritische Diskussion der Methoden**

Es war schwierig, Teilnehmer/innen für das Projekt zu finden, da Zwischengeschlechtlichkeit nach wie vor für viele Personen ein Tabuthema ist. Nur wenige Eltern sind bereit, offen über die Thematik zu reden und sich für eine Teilnahme zu melden.

Als Limite dieses Projekts kann die Auswahl der Interviewpartnerinnen betrachtet werden. Alle fünf Mütter, welche an der Befragung teilnahmen, sind in Eltern-Selbsthilfegruppen organisiert. Dort sind meist Personen engagiert, welche die Notwendigkeit sehen, über die Thematik zu sprechen. Die Frauen waren hochmotiviert und bereit das Tabuthema zu brechen. Alle verfügen über einen hohen Bildungsstand. Damit ist zu vermuten, dass eine Selektion vorliegt, die nicht auf alle Betroffenen zutrifft.

Auf die Anfrage in den Selbsthilfe- und Elterngruppen meldeten sich zwei Mütter und zwei Elternpaare. Am Interview teilgenommen haben schliesslich nur die Mütter. Die Autorin kann somit keine Aussage zum Erleben der Väter machen, was eine weitere

Limitation darstellt. Absicht der Arbeit war, Eltern zu befragen. Erfolgt ist die Befragung mit Müttern.

Zu den methodischen Limitationen dieses Projekts ist die geringe Grösse der Stichprobe (n=5) zu benennen. Aus den Ergebnissen von fünf Interviews lassen sich keine Verallgemeinerungen ableiten, da die Datenmenge gering ist, es lassen sich Tendenzen zur Thematik zeigen. Obwohl die Selektion der fünf Teilnehmerinnen eine eingeschränkte Aussagekraft auf die Allgemeinheit ergibt, ist dieses Projekt ein wichtiger Schritt, das Tabuthema zu brechen und Hebammen auf die schwierige Situation von betroffenen Eltern aufmerksam zu machen und zu sensibilisieren. Die Daten wurden retrospektiv erhoben, die Erlebnisse der Mütter liegen unterschiedlich weit zurück. Erinnerungen sind störungsanfällig, was als weitere Limitation betrachtet werden kann.

### **Verknüpfung zur Thematik**

Die Betreuung von Eltern mit Neugeborenen mit DSD in der Gebärabteilung setzt Grundwissen, Bereitschaft zur Auseinandersetzung und Sensibilität mit dem DSD-Themenfeld voraus. Es war wichtig, Daten zu den Bedürfnissen betroffener Mütter im Bezug zur Hebammenbetreuung zu erheben und auszuwerten, da diesbezüglich kaum Daten vorhanden sind. Wenn Hebammen die Bedürfnisse betroffener Eltern kennen und mit der Thematik vertraut sind, können sie versuchen, in ihrer Berufspraxis mit Einfühlungsvermögen, Empathie und Fachwissen die äusserst schwierigen Stunden nach der Geburt zu begleiten und den Einstieg in diese komplexe und beängstigende Situation für die Eltern etwas erträglicher machen.

### **Stärke des Projekts**

Die Stärke dieses Datensammlungs- und Auswertungsprojekt liegt darin, dass aus den subjektiven Erlebnissen betroffener Mütter, Bedürfnisse und Erwartungen an die Hebammenbetreuung generiert werden konnten. Damit können betroffene Mütter einen Beitrag leisten, dass Hebammen durch die Kenntnisse ihrer Bedürfnisse und Erwartungen, in Zukunft besser auf betroffene DSD-Eltern eingehen können. Somit leisten die fünf Mütter, welche bereit waren an der Befragung teilzunehmen, einen direkten Beitrag an eine verbesserte Betreuungssituation, eine Sensibilisierung und

Enttabuisierung der Thematik für Eltern von zukünftigen Betroffenen und damit auch für die Betroffenen selbst.

## **Schlussfolgerungen**

### **Schlussfolgerungen und Empfehlungen für die Praxis**

In diesem Abschnitt folgen Schlussfolgerungen und aus den Ergebnissen abgeleiteten Empfehlungen. Die Praxis-Empfehlungen lassen sich in drei Ebenen unterteilen:

#### **Ebene der Hebammen**

Die Betreuung von Eltern mit einem Neugeborenen mit DSD ist eine schwierige Situation und bedeutet für Hebammen eine Herausforderung. Als Grundvoraussetzung zur Begleitung von DSD-Familien muss bei Hebammen Wissen über DSD vorhanden sein. Hebammen müssen sich ihrer besonderen Rolle am Start der Versorgung von DSD-Familien bewusst sein. Sie sind Vertrauenspersonen in den für die Eltern-Kind-Beziehung prägenden ersten Stunden und Tagen nach der Geburt.

Es besteht die Wichtigkeit, dass Hebammen ihre Aufgabe realisieren, die vulnerable Situation der Eltern erkennen, die Bedürfnisse und Erwartungen der Eltern wahrnehmen und mit Empathie und Fingerspitzengefühl umsetzen. Es bedeutet, den Mut zu haben, die Thematik offen anzusprechen, zu informieren und den Eltern mit ihren Fragen und Sorgen nicht auszuweichen. Es heisst, mit positivem Beispiel voranzugehen und Ruhe in die Schocksituation zubringen, die prägende Eltern-Kind-Beziehung durch Bonding zu fördern und die Eltern beim Annehmen des Kindes zu bestärken. Es bedeutet für die Eltern, ein offenes Ohr zu haben, sich Zeit für sie zu nehmen und nachzufragen, wie es ihnen geht. Es heisst, auf die eigene Ausdrucksweise zu achten und diskriminierende, wertende und geschlechtsbezeichnende Begrifflichkeiten zu vermeiden. Es bedeutet, sich der Rolle als Schutzschild bewusst zu sein, DSD-Familien bei Gesprächen und Untersuchungen zu begleiten, vor neugierigen Besuchern zu schützen und für Privatsphäre zu sorgen.

Hebammen müssen keine DSD-Spezialistinnen sein, aber es bedeutet seine eigenen Grenzen zu kennen, DSD-Experten/innen beizuziehen und für zeitnahe Kontakte mit Peergruppen, sowie für psychologische Begleitung zu sorgen. Es braucht eine gute Zusammenarbeit und Kommunikation im Team zwischen Hebammen, Ärzten/innen und anderen beteiligten „Health Professionals“.

Mit den sieben Rollen des **CanMEDS-Modells** mit den berufsspezifischen Kompetenzen für Gesundheitsberufe (CanMEDS, 1996), lässt sich die Rolle der Hebamme bei der Frühversorgung von DSD-Familien beschreiben:

**Expertin:** Die Hebamme erkennt die atypische Geschlechtsentwicklung beim Neugeborenen, spricht die Thematik offen an, gibt Informationen ab, leitet Massnahmen ein.

**Kommunikatorin:** Sie baut eine vertrauensvolle Beziehung zu den Eltern und dem DSD-Kind auf und gibt Informationen weiter. Sie kommuniziert wertfrei, empathisch, offen und vermeidet diskriminierende Begriffe.

**Health Advocate:** Sie stellt sich schützend vor die DSD-Familie und sorgt für Privatsphäre. Kennt und setzt die Leitlinien der Ethikkommissionen um.

**Managerin:** Sie leitet mögliche Ressourcen zur Versorgung von DSD-Familien ein, wie Kontaktknüpfung Eltern-Selbsthilfegruppen, DSD-Experten/innen und Psychologische Beratung.

**Lernende und Lehrende:** Sie hat Grundkenntnisse über DSD, ist bereit sich weiterzubilden, ihr DSD-Wissen zu reflektieren und in die Praxis umzusetzen, gibt ihr Wissen mit Informationen an Eltern weiter.

**Professionsangehörige:** Sie setzt sich für die Gesundheit der DSD-Familie ein und fördert die Eltern-Kind-Beziehung. Sie befasst sich mit den ethischen Herausforderungen im Kontext zu DSD.

**Teamworker:** Sie partizipiert in einem interprofessionellen Team. Sie kennt ihre fachlichen Grenzen und zieht nach Bedarf weitere Experten/innen hinzu.

Eine Hebammen-Fortbildung mit der DSD-Thematik und die Bekanntmachung der analysierten Ergebnisse mit den Bedürfnissen und Erwartungen von DSD-Eltern an

die Hebammenbetreuung wären Möglichkeiten, die Thematik zu verbreiten und vertieft zu betrachten.

### **Institutionelle Ebene**

Bestehende Leitlinien und Behandlungsempfehlungen zur Versorgung von DSD-Eltern sollen bekannt sein und dem Krankenhauspersonal zur Verfügung stehen. Spezielle Hebammenratgeber sollten mit den vorliegenden Ergebnissen ergänzt und verbreitet werden und in Gebärabteilungen zur Verfügung stehen, damit Hebammen die Bedürfnisse von DSD-Eltern kennen und diese umsetzen können. Die Verwendung von farblichen Genderbezeichnungen (rosa/hellblau) in Gebärabteilungen sollte überdacht werden.

Damit Hebammen den elterlichen Bedürfnissen gerecht werden können, brauchen sie von ihrer Institution Handlungsspielraum. Sie brauchen genügend Zeit, um DSD-Eltern in ihrer extremen Situation betreuen zu können. Es braucht eine Institution mit Verständnis, dass in dieser Situation ein Einzelzimmer vonnöten ist und es muss die Möglichkeit bestehen, dass möglichst schnell ein geschulter Sozialdienst und psychologischer Notfalldienst beigezogen werden kann.

### **Gesellschaftliche Ebene**

Es bedarf eines Überdenkens der traditionellen Geschlechterrollen, nämlich einer Bewusstmachung, dass das Geschlechtssystem eines Menschen nicht nur ein binäres sein kann, sondern Formen dazwischen möglich sind. Die Erkenntnis und das Bewusstsein, dass das Modell weiblich und männlich nicht immer zutrifft, macht es einfacher, dieses Phänomen zu akzeptieren und es ist Voraussetzung, die Eltern in ihrer besonderen Situation angemessen begleiten zu können. Plett (2012) weist auf das Problem der ausschliesslichen Zweigeschlechtlichkeit im Bewusstsein der Menschen hin und beschreibt die Schwierigkeit, diese Struktur aufzubrechen (Plett, 2012, in Schweizer et al., 2012).

### **Weitere sich aus der Arbeit ergebende Schlussfolgerungen**

Das Bedürfnis der Mütter über Behandlungsempfehlungen, sowie über Operationen ihrer Kinder zu sprechen, war spürbar. Da dies nicht Ziel der Arbeit war, wurde diese

Thematik nicht integriert. Dies wäre ein möglicher Anknüpfungspunkt für ein Projekt in der Zukunft.

### **Offene Fragen und Zukunftsaussichten**

Obwohl in der vorliegenden Arbeit Eltern befragt werden sollten, wurden alle Interviews mit Müttern von zwischengeschlechtlichen Kindern durchgeführt. Interessant und wichtig wäre, mehr über die Väterrolle herauszufinden und sie gezielt zu befragen. Das könnte zu einem späteren Zeitpunkt erforscht werden.

Aktuell ist in den Medien die Thematik Intersexualität häufig vertreten, es zeigt sich, dass sich Betroffene und auch Betreuende engagieren. Mit dem aktuell vom Schweizerischen Nationalfond (SNF, 2016) bewilligten Projekt zur Aufarbeitung der Behandlung von DSD-Kindern, wird das Kinderspital in Zürich unterstützt. Ein interdisziplinäres Team wird die historische Behandlung von Kindern mit DSD untersuchen und aufarbeiten. Dabei sollen die Sichtweisen von Betroffenen und Betreuenden eruiert und neue Kenntnisse um ethische Fragen im Fokus der zukünftigen Behandlung von Kindern mit DSD und deren Elternbegleitung gewonnen werden.

## **Reflexion auf Projekt/Prozess**

### **Lernprozess**

Retrospektiv stellt die Autorin fest, dass sie als Projektleiterin den Interviewleitfaden vorgängig hätte präziser gestalten können. Ebenso, dass sie im Vorbereitungsgespräch die Rollenklärung mit den Teilnehmerinnen konkreter hätte besprechen müssen. Während den Interviews war es nicht immer möglich, den Leitfaden einzuhalten. Es war zeitweise schwierig, zu steuern, dass die Interviewteilnehmerinnen bei den gestellten Fragen blieben. Die Schilderungen der Geburtserlebnisse waren teilweise emotional geprägt, da während den Erzählphasen negative Erinnerungen hochkamen. Es gelang bei den Interviews mit voranschreitender Arbeit besser, die Teilnehmerinnen uneingeschränkter zum Wort kommen zu lassen, aktiver Zuzuhören, konkreter Nachzufragen und einzugrenzen.

Mit allen Frauen konnte eine vertrauensvolle Atmosphäre und Gesprächssituation aufgebaut werden.

Die Autorin hat realisiert, dass die Transkription der Interviews zeitintensiv und die Auswertung der grossen Datenmenge aus den Transkripten aufwendig und schwierig waren, ebenso die Kategorienbündelung. Die Analyse war sprachlich anspruchsvoll und stellte eine intellektuelle Herausforderung dar. Dies wurde im Vorfeld unterschätzt.

### **Nutzen**

Durch die Antworten der fünf Interviewteilnehmerinnen, welche ihre Erlebnisse offen geschildert haben, konnten umfassende Bedürfnisse und Erwartungen analysiert werden. Die Verfasserin hofft, mit den Ergebnissen und Praxis-Empfehlungen Hebammen zur Auseinandersetzung mit der Thematik anzuregen. Die Erkenntnisse können als Grundlage für weitere Untersuchungen, zur Überarbeitung von bestehenden Hebammenratgebern, zur weiteren Verbreitung/Publikation der Erkenntnisse und zum Verständnis der Hebammenrolle bei der Frühversorgung von DSD-Familien dienen.

### **Erfahrungen**

Die Autorin konnte ihr vorgängig geringes Wissen über DSD verbessern. Das Sichten von Studien, Literatur und Filmen zur DSD-Thematik war spannend und der Austausch mit den betroffenen Müttern interessant und bereichernd. Das Treffen und Gespräch mit einer erwachsenen Person mit DSD zu Beginn der Arbeit war wohl der speziellste Moment während des ganzen Prozesses und nahm der Verfasserin die Hemmschwelle, über die DSD-Thematik offen zu sprechen.



## Literaturverzeichnis

- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität. (2008). Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 3(156), 241-245.
- Baumann, M. N., & Fox, A. D. (2013). *Die kindliche Welt zwischen blau und rosa: Intersexualität: Bedürfnisse von betroffenen Eltern mit Fokus auf die Unterstützung der Pflege*. Bachelorarbeit, zhaw Gesundheit, Institut für Pflege.
- Biologielexikon.de. Zwitter. Heruntergeladen von <http://www.biologie-lexikon.de>. am 22.10.2016
- Brisch, K. H. (2010). *Sichere Ausbildung für Eltern: SAFE; sichere Bindung zwischen Eltern und Kind; für Schwangerschaft und erste Lebensjahre*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brisch, K. H. (2013). *Schwangerschaft und Geburt. Reihe Bindungspsychotherapie – Bindungsbasierte Beratung und Therapie*. Band 1. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bundesamt für Gesundheit. (2016). Menschen mit uneindeutigem Geschlecht-Sensibilität fördern. Heruntergeladen von <http://www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen.msg-id-62507.html> am 08.09.2016
- CanMEDS Rollenmodel. Royal College Framework. (1996). Heruntergeladen von <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/about/history-canmeds-e> am 22.10.2016
- CanMEDS Rollenmodell /ZHAW: Institut für Gesundheit. Abschlusskompetenzen Bachelorstudiengang Hebamme (2009). Heruntergeladen von <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/studium/bachelor/hebammen/broschue-re-abschlusskompetenzen-bsc-hebammen-zhaw.pdf> am 22.10.2016
- Crissman, H. P., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Schast, A., Quittner, A. L., Kogan, B. & Sandberg, D. E. (2011). Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience. *International journal of pediatric endocrinology*, 2011(1),1-11.

Deutscher Ethikrat. (2012). Stellungnahme Intersexualität. Heruntergeladen von <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-intersexualitaet.pdf> am 22.10.2016

Deutsche Gesellschaft für Urologie, deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie. (2016). S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung. S2k- 174/001. Heruntergeladen von [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien) am 22.10.2016

Duden.de. Bedürfnis. Heruntergeladen von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Beduerfnis> am 22.10.2016

Flick, U. (2009). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen. Ein Überblick für die BA-Studiengänge*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Förster, S. (2011). *Motivation und Motivationstheorie*. GRIN Verlag.

Fröhling, U. (2003). *Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität–Erfahrungen in einem Tabubereich*. Berlin: Ch.Links Verlag.

Griffiths, J. (2015). Atypical genitalia: Dealing with DSD. *Midwives*, 2015,48-50. Heruntergeladen von <http://www.rcm.org.uk/midwives> am 20.4.2016

Hebammenverband Baden Württemberg. (2013). *Stellungnahme des Hebammenverbandes Baden Württemberg im Rahmen der Empfehlungen des Deutschen Ethikrates zur Verbesserungen der Lebensbedingungen von Intersexuellen*. Heruntergeladen von [http://www.hebammen-bw.de/wp-content/uploads/2.4.5\\_130201\\_Stellungn\\_Intersex\\_Dt\\_Ethikrat.pdf](http://www.hebammen-bw.de/wp-content/uploads/2.4.5_130201_Stellungn_Intersex_Dt_Ethikrat.pdf) am 22.10.2016

Holterhus, P.M. (2004): Vom Gen zum Körper- Molekulare und zelluläre Biologie der Geschlechtsentwicklung. In: H. Richter-Appelt & A. Hill (2004). *Geschlecht zwischen Spiel und Zwang*. Giessen: Psychosozial-Verlag.

- Holterhus, P.M. (2012): Prägung des menschlichen Genoms durch Androgene. In: Schweizer, K., & Richter-Appelt, H. (2012). *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen.* (S. 69-83). Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Horizonte. (2015). *Das Schweizer Forschungsmagazin, Themenheft. Dezember 2015. Nr.107, 10-23.*
- Hughes, I. A., Houk, C., Ahmed, S. F., Lee, P. A., & Society, L. W. P. E. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Journal of pediatric urology*, 2(3), 148-162.
- Intersexuelle Menschen. (2014). Hamburg. Ratgeber für Hebammen: Was ist es denn? Intersexualität/DSD. Heruntergeladen von [http://db.intersexuelle-menschen.net/includes/pdf/Hebammenbroschuere\\_2014.pdf](http://db.intersexuelle-menschen.net/includes/pdf/Hebammenbroschuere_2014.pdf) am 20.4.2016
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung.* 2. Auflage. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken.* (12. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage.) Weinheim: Beltz.
- Metz-Göckel, H. (2016). Erwartung. In M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch – Lexikon der Psychologie.* Heruntergeladen von <https://portal.hogrefe.com/dorsch/erwartung/> am 13.10.2016
- Michel, G. & Gröbli, J. (2006). Intersexualität. Besonderheiten in der Entwicklung der Geschlechtsorgane. *Hebamme. ch*, 9, 9-11.
- Money, J. (1955). Hermaphroditism, gender and precocity in hyperadrenocorticism: psychologic findings. *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 96(6), 253-264.
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin. (2012). Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Stellungnahme. Heruntergeladen von [http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/NEK\\_Intersexualitaet\\_De.pdf](http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/NEK_Intersexualitaet_De.pdf) am 20.4.2016

Orphan Drug Regulation, FDA. (n.d.) Rare diseases information. Heruntergeladen von <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases> am 22.10.2016

Ovidius Naso, P. (1958). *Metamorphosen*. Epos in 15 Büchern. Übersetzt von H. Breitenbach. (S. 285-388). Stuttgart: Reclam.

Plett, K. (2012). Geschlecht im Recht – eins, zwei, drei, viele? Rechtshistorische und gendertheoretische Betrachtungen. In K. Schweizer & H. Richter-Appelt (Hrsg.), *Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. (S. 131-150). Giessen: Psychosozial Verlag.

Reinecke, S., Hampel, E., Richter-Appelt, H., Hiort, O. & Thyen, U. (2004). Erfahrungen mit Intersexualität. Ergebnisse einer Interviewstudie mit Eltern und Betroffenen. *Psychother Soz*, 6, 263-295.

Richter-Appelt, H., Brinkmann, L., & Schützmann, K. (2006). Elterliche Bindung in der Kindheit und psychische Symptombelastung in einer Stichprobe von Erwachsenen mit Intersexualität. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 56(08), 325-335.

Schweizer, K. (2011). Deutscher Ethikrat. Stellungnahme zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Heruntergeladen von <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/schweizer-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> am 22.10.2016

Schweizer, K. (2012). Körperliche Geschlechtsentwicklung und zwischengeschlechtliche Formenvielfalt. In: K. Schweizer. & H. Richter-Appelt (Hrsg.), *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. (S. 43-67). Giessen: Psychosozial-Verlag.

Schweizer, K., & Richter-Appelt, H. (2012). *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*. Gießen: Psychosozial-Verlag.

Schweizerischer Hebammenverband. (2007). Berufsdefinition der Hebamme. Heruntergeladen von

[http://www.hebamme.ch/x\\_data/allgdnlld/Berufsdefinition%20der%20Hebamm  
e%20d.pdf](http://www.hebamme.ch/x_data/allgdnlld/Berufsdefinition%20der%20Hebamm<br/>e%20d.pdf) am 26.4.2016

Schweizerischer Nationalfond. (SNF, 2016). Die Behandlung von Varianten der Geschlechtsentwicklung wird aufgearbeitet. Heruntergeladen von <http://www.snf.ch/de/fokusForschung/newsroomSeiten/news> am 22.10.2016

Streuli, J.C. (2010): Intersex – eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin. *SGBE Bulletin* 60, 8-10.

Streuli, J.C. (2014). *Ethics and Clinical Practice of Disorders of Sex Development: From Clash to Collaboration* (Doctoral dissertation). Universität Zürich.

Thyen, U., Jürgensen, M. & Kleinemeier, E. (2005). Die Geburt eines Kindes mit uneindeutigen Genitalien. *Kinderarztl Prax*, 76, 292-297.

Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P. M. & Hiort, O. (2006). Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Hormone research in paediatrics*, 66(4),195-203.

Werner-Rosen, K. (2013). Intersexualität-überforderte Eltern? Unwissende Therapeuten. In U. Fröhling (Hrsg.), *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität-Erfahrungen in einem Tabubereich*. (S. 182-195). Berlin: Ch. Links Verlag.

Werner-Rosen, K. (2014). *Der subjektive Bedarf an psychologischer Beratung/Psychotherapie von Eltern von Kindern mit DSD/Intersexualität* (Doctoral dissertation, Freie Universität Berlin). Heruntergeladen von [http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS\\_derivate\\_000000014564/diss\\_k.werner-rosen.pdf](http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000014564/diss_k.werner-rosen.pdf) am 22.10.2016

Wiesemann, C., Ude-Koeller, S., Sinnecker, G. H., & Thyen, U. (2010). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *European journal of pediatrics*, 169(6), 671-679.

## Abkürzungsverzeichnis

AGS	Adrenogenitales Syndrom
AMH	Anti-Müller-Hormon
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFH	Berner Fachhochschule
CAIS	Komplette Androgenresistenz
DSD	Disorder/ Differences of sex Development / Varianten, Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung
PAIS	Partielle Androgenresistenz
LH	Luteinisierendes Hormon
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
SNF	Schweizerischer Nationalfond
SRY	Sex determining region y
SSW	Schwangerschaftswoche
XX	Weibliches Chromosomenpaar
XY	Männliches Chromosomenpaar
ZHAW	Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Das Berliner Modell der Frühversorgung von Kindern mit DSD  
(Werner-Rosen 2014). Heruntergeladen von [http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS\\_derivate\\_000000014564/diss\\_k.werner-rosen.pdf](http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000014564/diss_k.werner-rosen.pdf) am 22.10.2016

Abbildung 2: CanMEDS Roles Framework. Royal College (CanMEDS, 2015).  
Heruntergeladen von  
[http://meds.queensu.ca/assets/CanMeds\\_flower.jpg](http://meds.queensu.ca/assets/CanMeds_flower.jpg) am 22.10.2016.

Abbildung 3: Flussdiagramm Vorgehensweise (Dokumente dazu im Anhang)

Abbildung 4: Bündelung der 20 Kategorien in sechs Kernkategorien, vier mit  
Bedürfnissen (hellgrau) und zwei mit Erwartungen (dunkelgrau).

Abbildung 5: Auflistung des Inhalts der gebündelten sechs Kernkategorien.  
Bedürfnisse der Frauen an die Hebammenbetreuung (hellgrau),  
Erwartungen der Frauen an die Hebamme (dunkelgrau).

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Klassifikation DSD (in Anlehnung an Hughes et al., 2006)

Tabelle 2: Sozio-demographische Daten der Teilnehmerinnen

Tabelle 3: Darstellung der Zusammenfassung aller 20 Kategorien und Anzahl  
Frauen pro Kategorie

Tabelle 4: Das Geschlecht (Schweizer et al., 2012)

Tabelle 5: Entwicklung des Körpergeschlechts (In Anlehnung an Schweizer,  
2012)

## **Eigenständigkeitserklärung**

„Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benützung der angegebenen Quellen verfasst habe.“

Winterthur, den 10.12.2016

---

Anna-Tina Weber-Tramèr



## **Danksagung**

Mein besonderer Dank geht an die Interviewteilnehmerinnen. Ohne ihre Mithilfe wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Ich schätze den Mut, die Motivation und die Offenheit der Frauen, mit welcher sie mir ihre Erfahrungen und Erlebnisse anvertraut haben.

Besten Dank auch an die Selbsthilfe- und Elterngruppen von Intersexualität, welche bereit waren, meine Rekrutierungsschreiben an ihre Mitglieder weiterzuleiten.

Herzlichen Dank an meine Mentorin Katherina Albert, welche mich bei dieser Masterarbeit begleitet und unterstützt hat.

Besten Dank an Ursina und Anke, welche mich mit ihrem Rat wertvoll unterstützt haben und ebenso lieben Dank an Gabi und Hans-Jürg.

Ich bedanke mich auch bei meinen Studienkolleginnen für den Austausch und die spannende Zeit während des Studiums.

Ich danke meiner Familie für ihre Unterstützung und die Nachsicht, mit welcher sie meine monatelange Auslegeordnung von Dutzenden von Artikeln, Studien und Büchern im Wohnzimmer ertragen haben.

Herzlichen Dank an alle Personen, welche mich in irgendeiner Art und Weise bei dieser Arbeit unterstützt haben und hier nicht namentlich erwähnt wurden.

## Anhang

### Anhang 1: Geschlecht, Geschlechtsentwicklung und Ursachen von DSD

#### Geschlecht

Das **Geschlecht** eines Menschen lässt sich gemäss Schweizer und Richter-Appelt (2012) folgendermassen unterteilen:

Das <b>genetische oder chromosomale Geschlecht</b> beschreibt die Geschlechtschromosomen, bei einer Frau 46,XX und beim Mann 46,XY.
Das <b>hormonelle Geschlecht</b> bezieht sich auf die Gonaden, welche sich während der Geschlechtsdifferenzierung zu Hoden oder Ovarien entwickeln.
Das <b>anatomische Geschlecht</b> beschreibt die inneren und äusseren Geschlechtsteile. Beim Mann Penis und Skrotum, bei der Frau Klitoris, Labien, Vagina und Introitus.

Tabelle 4: Das Geschlecht (Schweizer et al., 2012)

#### Geschlechtsentwicklung

Die Geschlechtsentwicklung im menschlichen Körper ist komplex. Gemäss Schweizer (2012) unterliegt die Entwicklung des Körpergeschlechts einem vielschichtigen Differenzierungsprozess, welcher in folgende Phasen unterteilt wird:

<p><b>Geschlechtsdetermination:</b></p> <p>1. Entwicklung des genetischen oder chromosomalen Geschlechts</p>
<p><b>Geschlechtsdifferenzierung a):</b></p> <p>2. Differenzierung der Keimdrüsen (Gonaden)</p>
<p><b>Geschlechtsdifferenzierung b):</b></p> <p>3. Entwicklung des Geschlechts mit der Bildung der inneren und äusseren Geschlechtsteilen</p>

Tabelle 5: Entwicklung des Körpergeschlechts (In Anlehnung an Schweizer, 2012)

Bei der Befruchtung trifft der männliche Chromosomensatz (Spermium) auf den weiblichen Chromosomensatz (Eizelle), dabei entwickelt sich der kindliche Chromosomensatz, beim Mädchen 46, XX und beim Knaben 46, XY (Schweizer, 2012). Gemäss Holterhus (2004) entstehen in der Embryogenese undifferenzierte genitale und gonadale Anlagen, die sich erst nach der 7. bis 8. SSW normalerweise entweder weiblich oder männlich weiter entwickeln. Zu der genitalen Anlage, welche am Anfang noch gleich erscheint, zählen die Genitalwülste mit den Urogenitalfalten und der Genitalhöcker. Aus den Genitalwülsten entsteht entweder der Hodensack oder die grossen Schamlippen, je nach Ab- oder Anwesenheit männlicher Sexualhormone. Aus dem Genitalhöcker bildet sich entweder die Klitoris oder der Penis (Holterhus, 2004, in Schweizer et al., 2012). Die pränatale Androgenausschüttung ist verantwortlich für das Ausmass der Vermännlichung des äusseren Genitales, dabei sind verschiedene Stufen zwischen männlich und weiblich möglich (Schweizer, 2012). Die geschlechtsbestimmende Region (SRY= Sex determining region Y), befindet sich auf dem Arm des Y-Chromosom. Die Expression dieses Gens ist

verantwortlich für die Entwicklung zu Hoden, wo anschliessend Sertoli- und Leydig-Zellen entstehen. Bleibt die Expression des SRY- Gens aus, da ein 46, XX Chromosomensatz besteht, startet die Entwicklung zu Ovarien (Schweizer, 2012).

Gemäss Holterhus (2004) besteht der, zu dieser Zeit noch weiblich und männliche Geschlechtstrakt, aus den Müllerschen- und den Wolffschen-Gängen. Aus den Müllerschen-Gängen entwickeln sich später die Tuben, der Uterus und die oberen zwei Drittel der Vagina. Aus den Wolffschen-Gängen entstehen die Nebenhoden, die Samenblase und der Samenleiter. Wenn die männliche Entstehung der Hoden differenziert ist, schütten die Sertoli-Zellen das Anti-Müller-Hormon (AMH) aus, welches die Müllerschen-Gänge ab der 10.SSW stoppt. Die Wolffschen-Gänge bilden sich unter Testosteroneinfluss weiter (Schweizer, 2012). Die männliche Geschlechtsentwicklung ist abhängig vom SRY-Gen, der Rückbildung der Müllerschen-Gänge, der Weiterentwicklung der Wolffschen-Gänge und von der Testosteronwirkung. Fällt etwas aus, entwickelt sich ein weibliches Geschlecht. Bei den Mädchen braucht es eine Androgenwirkung für die Differenzierung vom Genitalhöcker zu Klitoris und eine Östradiolwirkung für die Entstehung der Ovarien (Holterhus, 2004, in Richter-Appelt 2004; Holterhus, 2012, in Schweizer et al., 2012).

Gemäss Werner-Rosen (2014) müssen zum Verständnis der Entstehung von DSD zwei Tatsachen unterscheiden werden:

- Die embryonale Geschlechtsanlage ist zuerst gleichzeitig weiblich und männlich, das heißt, aus einer Anlage können später weibliche oder männliche Anteile entstehen.
- Das männliche Geschlecht entwickelt sich nur vollständig, wenn die männlichen Anlagen die weiblichen vollständig ausschliessen. Findet dieser Prozess nicht korrekt, sondern nur partiell statt, können sich gemischte Geschlechtsformen mit unterschiedlichen DSD-Varianten entwickeln (Werner-Rosen, 2014).

## Ursachen von DSD

**XX-chromosomale DSD-Formen:** Findet man bei Personen mit weiblichem chromosomalem Geschlecht, mit einem **Androgenüberschuss**, häufig das Adrenogentinale-Syndrom (AGS), bei welchen aufgrund einer vorgeburtlichen Überproduktion von Androgen eine Klitorishypertrophie vorliegt. Diese Neugeborenen sehen dann fälschlicherweise Jungen ähnlich, da die vergrößerte Klitoris einem Penis ähnelt. Bei 46, XX-DSD kann auch eine **fehlerhafte Gonaden- bzw. Ovarialentwicklung** vorliegen (Schweizer, 2012).

**XY-chromosomale DSD-Formen:** Findet man bei Personen mit männlichem chromosomalem Geschlecht, bei welchen die **Androgenproduktion bzw.- wirkung fehlt oder zu tief** ist. Dadurch erscheint das äussere Geschlecht bei diesen Neugeborenen optisch zu klein (Mikropenis) oder wirkt weiblich (Schweizer, 2012).

**Sex chromosome DSD:** Diese Formen haben numerische Veränderungen der Geschlechtschromosomen (Schweizer, 2012).

## **Anhang: Rekrutierung**

Liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppe Intergeschlechtlichkeit

Liebe Eltern von Kindern mit nicht eindeutiger Geschlechtszuordnung

Zürich, März 2016

Mein Name ist Anna-Tina Weber-Tramèr, ich bin 1965 in Basel/Schweiz geboren und aufgewachsen. Ich bin seit 25 Jahren Hebamme und arbeite in Zürich in einem Krankenhaus in der Gebärabteilung und bin selber Mutter von zwei Kindern im Teenager Alter.

Seit vier Jahren bin ich an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften in Winterthur ZHAW in einem Weiterbildungs-Masterstudium für Hebammen eingeschrieben und beschäftige mich vertieft mit Hebammenthemen im Kontext zur Wissenschaft und bin an einer frauenorientierten Geburtshilfe interessiert.

Zum Abschluss meines Masterstudiums gehört eine Masterarbeit. Ich möchte mich gerne der Thematik "Disorder of Sex Development"/Zwischengeschlechtlichkeit widmen.

Dazu möchte ich andere Hebammen auf das Thema sensibilisieren und herausfinden, was betroffene Eltern von Kindern mit nicht eindeutiger Geschlechtszuordnung, an die Hebammenbetreuung nach der Geburt in der Gebärabteilung für Bedürfnisse und Erwartungen haben.

Mein Ziel ist, dass Hebammen vertieftes Wissen über Intersexualität/DSD erlangen und die Bedürfnisse und Erwartungen von betroffenen Eltern kennen, um sie nach der Geburt im Gebärsaal und im Wochenbett umfassend, informierend, unterstützend, wertfrei und optimal betreuen zu können.

Ich würde gerne in einem Interview-Gespräch, selbstverständlich anonym, neutral und wertfrei, erfahren welche Bedürfnisse Eltern (Mütter oder Väter) an das

Hebammenteam im Gebärsaal haben. Die Gespräche stelle ich mir als semistrukturierte Interviews vor, bei dem die Befragten Spielraum bei der Gestaltung und dem Inhalt haben.

Mir ist als Hebamme bewusst, dass Betroffene sich vor der Öffentlichkeit schützen müssen und in Ihrer Situation viel Verständnis brauchen und zurückhaltend mit Fremden sind. Dieses Interesse der Betroffenen Eltern kann ich sehr gut verstehen und bin selbstverständlich bereit jederzeit Anonymität zu gewähren. Ich bin von meinem Berufsstand her gewohnt nach bestem Wissen und Gewissen zu handeln und bin dem Arztgeheimnis unterstellt.

Von meinem Anliegen und Ziel, Hebammen über die Thematik der Intersexualität zu sensibilisieren und die Bedürfnisse von betroffenen Eltern heraus zu kristallisieren, würden zukünftige Eltern längerfristig vielleicht profitieren können.

Ich würde mich sehr gerne bei Ihnen persönlich vorstellen und mich über eine Rückmeldung freuen.

Mit herzlichen Grüßen

Anna-Tina Weber/Hebamme/Fachberaterin Geburtshilfe

### **Anhang 3: Einverständniserklärung für Teilnehmende zur Interviewdurchführung**

Liebe Interviewteilnehmerin, lieber Interviewteilnehmer<sup>5</sup>

Mein Name ist Anna-Tina Weber-Tramèr, ich bin in der Klinik im Park in Zürich als Hebamme und Fachberaterin tätig. Als Abschluss meines Masterstudiums „Hebammenkompetenzen plus“ an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften in Winterthur verfasse ich eine Masterarbeit. Im Rahmen dieser Arbeit führe ich Interviews mit Eltern von Kindern mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung durch. Die Interviews werden auf Tonband aufgenommen, um den Inhalt analysieren zu können. Nach Fertigstellung der Masterarbeit werden die Aufnahmen gelöscht.

Das Ziel der Arbeit ist, die Bedürfnisse und Erwartungen von betroffenen Müttern und Vätern an das Hebammenteam in den ersten Stunden und Tagen nach der Geburt zu kennen. Mit den Erkenntnissen der Befragung können Hebammen ihr Qualitätsmanagement zukünftig verbessern. Durch Ihre Mitarbeit leisten Sie einen Beitrag, der dazu führt, dass der Hebammenstand in der Geburts- und Wochenbettbetreuung von Eltern mit Neugeborenen mit Variationen der Geschlechtsentwicklung kompetenter agieren können.

Alle Ihre Daten werden vertraulich behandelt und ausschliesslich anonymisiert verwendet.

Ich (Name Teilnehmer/in).....erkläre mich mit diesem Schreiben einverstanden, dass dieses Interview aufgenommen wird und in anonymisierter Form für Studienzwecke verwendet werden darf. Ich nehme freiwillig an der Befragung teil. Ich bin informiert, dass ich jederzeit abbrechen kann.

Datum, Ort

Unterschrift:

---

<sup>5</sup> Die von den Interviewteilnehmerinnen unterschriebenen Originale sind bei der Autorin verwahrt.



## **Anhang 4: Interviewleitfaden**

### **Begrüßen/Auf Start der Tonbandaufnahme hinweisen**

#### **Leitfrage:**

- Welche Erwartungen hatten Sie als Elternteil eines intergeschlechtlichen Kindes an ihre Hebamme bei der Betreuung nach der Geburt?
- Welche Bedürfnisse hatten Sie als betroffener Elternteil in Bezug zur Hebammenbetreuung?

Fokus auf Hebammenbetreuung und Zeitspanne Geburt und Wochenbett betonen.

#### **Erzählaufforderung**

- Wie haben Sie die Geburt/Situation mit ihrem Baby mit atypischer Geschlechtsentwicklung erlebt?

#### **Weiterführende Fragen/Follow up:**

- Was ist Ihrer Meinung nach das Wichtigste bei der Hebammenbetreuung von Eltern mit intergeschlechtlichen Neugeborenen bei der Geburt und im Wochenbett?
- Was sollte eine Hebamme tun oder sagen?
- Was sollte eine Hebamme **nie** tun oder sagen?

#### **Vertiefende Fragen/Probing:**

- Können Sie mir ein Beispiel dazu nennen?
- Können Sie mir mehr dazu sagen/erzählen?

#### **Spezifizierende Fragen:**

- Warum ist das so wichtig?

#### **Abschlussfragen:**

- Möchten Sie noch mehr dazu sagen/erzählen?
- Gibt es noch einen wichtigen Punkt welchen Sie noch anfügen möchten?
- Können wir das so abschliessen?

### **Für das Gespräch danken/Interview beenden/Tonbandaufnahme beenden**

## Anhang 5: Interviewprotokoll

Code	Datum	Ort	Dauer

Besondere Vorkommnisse:

Gesprächssituation:

Interaktionen:

Besondere Eindrücke am Interviewort:

Teilnahmemotivation:

Einprägende Aussagen:

Rekrutierung:

## **Anhang 6: Ethikkommission/Unbedenklichkeitserklärung**



Frau  
Anna Tina Weber-Tramer



Kanton Zürich  
**Kantonale Ethikkommission**



**Prof. Dr. med. Peter Meier-Abt**  
Präsident

**Dr. med. Peter Kleist**  
Geschäftsführer  
Stämpfenbachstrasse 121  
Postfach  
8090 Zürich  
Telefon +41 43 259 79 70  
Fax +41 43 259 79 72  
www.kek.zh.ch

29. Juni 2016 / ktr

**Gesuch BASEC-Nr. Req-2016-00337**  
**Unbedenklichkeitserklärung**

**Studientitel: Zwischen den Geschlechtern**  
**Eine Herausforderung für Hebammen**

Sehr geehrte Frau Weber-Tramer

Wir beziehen uns auf Ihre Einreichung vom 08. Juni 2016.  
Die KEK ist nicht zuständig für die Beurteilung Ihres Forschungsprojektes, da es nicht in den Geltungsbereich des Humanforschungsgesetzes fällt. Indessen wird festgestellt, dass die Durchführung dieser Studie aus ethischer Sicht unbedenklich ist.

Wir erlauben uns, für die Erteilung dieser Unbedenklichkeitserklärung den Betrag von CHF 200.- in Rechnung zu stellen.

Freundliche Grüsse



Peter Kleist

Zuständigkeitsabklärung/Unbedenklichkeitsabklärung/ansico\_15.02.2016

## **Anzahl Worte**

Abstract: \_\_\_\_\_ Worte

Masterarbeit: \_\_\_\_\_ Worte