

Bachelorarbeit

Die kindliche Welt zwischen blau und rosa

Intersexualität: Bedürfnisse von betroffenen Eltern mit Fokus auf die Unterstützung der Pflege

Melanie Nicole Baumann, PF10a, S09156621

Alexandra Deborah Fox, PF10b, S10868453

Departement:	Gesundheit
Institut:	Institut für Pflege
Studienjahr:	3. Studienjahr / 6. Semester
Eingereicht am:	03. Mai 2013
Betreuende Lehrperson:	Margret Hodel

Abstract¹

Ausgangslage: Die Geburt intersexueller Kinder bildet nach wie vor die Ausnahme. Der dafür notwendige Pflegealltag erfordert besondere Massnahmen. Obwohl mittlerweile einige Anlaufstellen für betroffene Eltern geschaffen wurden (Selbsthilfegruppen, Foren), bleiben verschiedene Sorgen und Anliegen der Eltern unberücksichtigt. Für eine individuelle und bedarfsgerechte Betreuung durch das Pflegepersonal ist das Wissen um die Bedürfnisse dieser Eltern zentral.

Ziel (Fragestellung): Ziel der Arbeit ist die Erfassung und kritische Analyse der Bedürfnisse von Eltern mit einem intersexuellen Kind. Anhand dieses Wissens sollen Konsequenzen und mögliche Interventionen für die Berufspraxis gezogen werden.

Methode: Die Literaturrecherche erfolgt im Rahmen einer systematischen Bearbeitung ausgewählter Datenbanken. Das erkannte Datenmaterial wird einer kritischen Literaturanalyse unterzogen. Das Ergebnis soll die Beantwortung der Forschungsfrage ermöglichen.

Ergebnisse: Die Auswahl von sechs Studien und zwei Reviews bildeten die Grundlage für die Identifikation von sechs Bedürfniskategorien: Behandlungsteam, Kommunikation, Information, Unterstützung, Geschlecht und Austausch.

Schlussfolgerung: Die erkannten Bedürfnisse der Eltern zeigen, dass diese Ansprüche nicht nur die Eltern selbst, sondern ihr gesamtes soziales Beziehungsnetz betreffen.

Keywords: Ambiguous genitalia, child, childhood, disorders of sex development, experience, family, intersexuality, narrative, nursing, parents

¹ Unter den Verzeichnissen befindet sich ein Glossar. Fachausdrücke, die dort erklärt sind, werden in der Bachelorarbeit mit einem * gekennzeichnet.

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung in die Thematik	5
1.1 Relevanz für die Praxis.....	5
1.2 Fragestellung und Zielsetzung	6
2. Methodik	7
2.1 Literaturrecherche	7
2.1.1 Keywords	8
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien	8
2.3 Auswahl der Studien und Beurteilungsinstrumente	9
3. Definitionen und Begriffserklärungen	11
3.1 Intersexualität	11
3.2 Bedürfnisse	11
3.3 Eltern	11
3.4 Familie	11
3.5 Kind	11
3.6 Familienzentrierte Pflege	12
4. Theoretischer Hintergrund	13
4.1 Formen der Intersexualität	15
4.1.1 Adrenogenitales Syndrom (AGS)	15
4.1.2 Gonadendysgenese	16
4.1.3 testikuläre Formen	16
4.2 Das Calgary Modell	17
4.2.1 Beziehungsaufbau	17
4.2.2 Calgary Familien Assessment Modell (CFAM)	17
4.2.3 Calgary Familien Interventions Modell (CFIM)	20
4.2.3.1 15-minütiges (oder kürzeres) Familiengespräch	22
4.2.4 Abschluss der Beziehung	22
5. Ergebnisse	23

5.1 Übersichtstabelle der Studien	23
5.2 Übersichtstabelle der Reviews	25
5.3 Erleben der Eltern	26
5.3.1 Gefühls-Chaos	26
5.3.2 Familiäre und soziale Auswirkungen	28
5.3.3 Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht	30
5.3.4 Austausch von Betroffenen	31
5.3.5 Informationen	31
5.3.6 Beziehung zum Behandlungsteam	33
5.3.7 Zukunftsaussichten	34
6. Bedürfnisse der Eltern	36
7. Diskussion	38
7.1 Herstellung des Bezuges zur Fragestellung und zu dem verwendeten Modell	38
7.2 Kritische Diskussion der Ergebnisse	38
7.2.1 Gefühls-Chaos	38
7.2.2 Familiäre und soziale Auswirkungen	40
7.2.3 Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht	41
7.2.4 Austausch von Betroffenen	42
7.2.5 Informationen	43
7.2.6 Beziehung zum Behandlungsteam	43
7.2.7 Zukunftsaussichten	44
7.3 Kritische Beurteilung der Ergebnisse	44
7.3.1 Forschungsfrage	45
7.3.2 Stichprobe	45
7.3.3 Datenerhebung	45
7.3.4 Datenanalyse	45
7.3.5 Beschreibung der Ergebnisse	46

7.4 Theorie-Praxis- bzw. Praxis-Theorie-Transfer	46
8. Schlussfolgerung	48
8.1 Abschliessendes Statement	48
8.2 Empfehlungen für die Praxis und Forschung	48
8.2.1 Abgeleitete Interventionen für die Praxis	49
8.3 Offene Fragen	53
9. Verzeichnis	54
9.1 Literaturverzeichnis	54
9.1.1 Studien	54
9.1.2 Bücher	55
9.1.3 Internet	56
9.1.4 Vorlesungen	57
9.2 Abbildungen	58
9.3 Tabellen	58
9.4 Glossar	58
10. Danksagung	61
11. Eigenständigkeitserklärung	62
12. Anhang	63
12.1 Wortzahl	63
12.2 Evidenzlevel für qualitative Studien	63
12.3 Matrixen Studien	64
12.4 Review Beurteilungsformulare	93
12.5 Die Symbole des Geno-/Ökogramms	97

1. Einführung in die Thematik

Eltern werden von ihren heranwachsenden Kindern immer wieder dazu aufgefordert, sie dabei zu unterstützen, ihren Wissensdurst zu stillen und ihnen Antworten auf ihre eigenen Fragen des Lebens zu geben.

In vielen Fällen gestaltet sich dieser Prozess der Erläuterung mühelos und sachlich fassbar. So handelt es sich vielfach um leicht verständliche Erklärungen, welche die Eltern an ihre Kinder weitergeben. Je nach Entwicklungsstand wird ihnen beispielsweise die Herkunft der Milch, der Sinn von Verkehrsampeln oder die politische Struktur der Schweiz erklärt.

Doch wie würden Sie reagieren, wenn Ihr Kind Ihnen folgende Frage stellt: „Mama, kann ich ein Mädchen sein, wenn ich gross bin?“

Für viele Eltern spiegelt diese Frage den Inbegriff kindlicher Zerstreuung oder Amusements wider. Doch es gibt auch Eltern, für die diese Frage eine besonders starke emotionale Tiefe besitzen kann. Es sind Eltern, die grossen Respekt vor solchen Fragen besitzen, da sie mit Ängsten, innerer Zerrissenheit oder Verzweiflung verbunden sein können: Es handelt sich in diesem Fall um Eltern von intersexuellen Kindern.

Für diese Eltern bedeutet die Suche nach einer Antwort auf diese Frage oft einen behutsamen Balanceakt zwischen der Akzeptanz des kindlichen Wunsches nach Geschlechteridentität, sozialer Akzeptanz und Rolle in der Gesellschaft sowie der eigenen Prägung und den Wünschen bezüglich der Geschlechterentwicklung ihres Kindes. Wichtigste Voraussetzung für eine angemessene Unterstützung der Eltern ist es, die Bedürfnisse dieser Eltern zu klären. Nur auf diesem Weg kann eine bestmögliche Unterstützung durch aussenstehende Personen, zum Beispiel dem Pflegepersonal, gewährleistet werden.

1.1 Relevanz für die Praxis

Sowohl in der Medizin wie auch in den Medien ist das Thema Intersexualität heute nicht mehr wegzudenken. Auch kommt die Frage nach dem ethischen Aspekt und wie dies rechtlich geregelt werden soll. Seitens der Ämter taucht die Frage auf, ob man bei intersexuellen Personen als Geschlechtszugehörigkeit etwas Anderes definieren kann als

männlich oder weiblich. Die Anzahl intersexueller Kinder in der Schweiz wurde leider bis heute statistisch nicht erhoben. Das Thema gewinnt jedoch mehr und mehr an Bedeutung in der Gesellschaft. Es wäre voreilig, zu behaupten, dass es sich hier nicht mehr um ein Tabuthema handelt. Doch das Tabu wurde gebrochen und man darf und soll über dieses Thema sprechen.

Deshalb ist es aus Sicht der Autorinnen von hoher Relevanz zu erfassen, welche Unterstützungsmöglichkeiten seitens der Pflege den betroffenen Eltern angeboten werden können. Wenn man weiss, welche Unterstützung benötigt wird, kann die Betreuung durch die Pflege gezielter und effizienter erfolgen.

Es ist deshalb von grosser Bedeutung, weil es die Pflege betrifft, welche die junge Familie bereits in den ersten Stunden nach der Geburt bis zum Austritt aus dem Wochenbett begleitet. Sie ist meist die unmittelbare Betreuungs- und Ansprechperson der Eltern während des Aufenthalts.

Damit den Eltern eine qualitativ hochwertige Pflege angeboten werden kann, werden nach Ansicht der Autorinnen der Bachelorarbeit eine intensive Auseinandersetzung mit der Thematik und eine gute Vorbereitung der Pflegenden benötigt. Dass eine gute Vorbereitung der Pflegenden, in der oben dargelegten Situation das Wissen um die Bedürfnisse der Eltern eines intersexuellen Kindes, ein wichtiger Aspekt in der Krankenpflege darstellt, hat bereits Florence Nightingale (zit. nach Aphorismen.de, 2013), Pionierin der modernen Krankenpflege, mit einem bedeutungsvollen Zitat untermalt: „(...) Sie [die Krankenpflege] ist eine Kunst und fordert, wenn sie Kunst werden soll, eine ebenso grosse Hingabe, eine ebenso große Vorbereitung (...).“

1.2 Fragestellung und Zielsetzung

„Welche Bedürfnisse von Eltern eines intersexuellen Kindes werden in der Literatur beschrieben?“

Ziel der Bachelorarbeit ist es, die Bedürfnisse der betroffenen Eltern zu erfassen, um daraus zu erfahren, wie die Pflege die Eltern eines intersexuellen Kindes unterstützen kann. Anhand des gesammelten Wissens können anschliessend Interventionen für die Berufspraxis abgeleitet werden.

2. Methodik

Zu Beginn wird der Weg der Literaturrecherche aufgezeigt, sowie die zentralen Keywords* vorgestellt, mit welchen nach entsprechender Literatur gesucht wurde. Die darauf folgenden Ein- und Ausschlusskriterien dienen dem besseren Verständnis und einer sinnvollen Eingrenzung der Forschungsfrage. Daraus resultiert schliesslich die Auswahl der geeigneten Literatur.

Die relevanten Begriffe werden zur Klärung der Bachelorthesis definiert. Um den Lesern einen tieferen Einblick in die Thematik zu gewähren, wird dem Thema ein theoretischer Hintergrund gegeben.

Im Folgenden wird die familienzentrierte Pflege sowie das Calgary Familien-Assessment* und Interventionsmodell in den Grundzügen erläutert. Die Autorinnen der Bachelorarbeit sind der Meinung, dass das Calgary Modell ein gutes Instrument für die Praxis darstellt, bei dem ein Geno- und Ökogramm aufgezeichnet werden kann. Der familienzentrierte Ansatz, auf welchem das Calgary Modell aufbaut, ist ein wichtiger Punkt in der Pädiatrie, der noch zu wenig genutzt oder gefördert wird. Zum Schluss werden die Ergebnisse konkretisiert und die Autorinnen der Bachelorarbeit formulieren ihre Anliegen für mögliche weitere Forschungsfragen.

Die ausgewählten Studien werden in einem nächsten Schritt beschrieben, analysiert und kritisch hinterfragt. Die gefundenen Ergebnisse werden zusammengefasst, in selbst gewählten Kategorien gebündelt und daraus mögliche Bedürfnisse der Eltern abgeleitet. Als nächstes werden die Ergebnisse mit Blick auf einen Theorie-Praxistransfer beleuchtet. Die praktischen Umsetzungsmöglichkeiten und deren Auswirkungen auf den Berufsalltag werden beurteilt.

2.1 Literaturrecherche

Es wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, um aktuelle Literatur zur Fragestellung zu finden. Die Bachelorthesis wurde mittels qualitativer Literatur beantwortet.

Die Literaturrecherche wurde in bedeutsamen Datenbanken wie PsychInfo*, CINAHL* Database, Medline* via OpidSP und PubMed* unter Verwendung von Keywords

durchgeführt. Für Studien über aktuelles Wissen zu Intersexualität wurden die Stichwörter „intersexuality“, „disorders of sex development“ und „ambiguous genitalia“ verwendet. Um die Suche auf die Familien von betroffenen Kindern und deren Bedürfnisse zu beschränken, kamen die Keywords „family“, „parents“, „child“, „childhood“, „experience“ und „narrative“ hinzu.

Um die Pflege und ihre Arbeit ebenfalls zu berücksichtigen, wurde mit dem Keyword „nursing“ weiter gesucht. Dabei wurden Synonyme jeweils mit dem Bool'schen Operator* OR oder die zu verknüpfenden Keywords mit dem Bool'schen Operator AND verbunden.

Bei Studien, welche zur Fragestellung passende Informationen beinhalten, wurden die Referenzen im Literaturverzeichnis verwendet, um gezielt nach weiterer relevanter Literatur zu suchen.

2.1.1 Keywords

Englisch	Deutsch
ambiguous genitalia	nicht eindeutiges, unklares Geschlecht
child	Kind
childhood	Kindheit
disorders of sex development	Störung der Geschlechtsentwicklung
experience	Erfahrungen, Erlebnis
family	Familie
intersexuality	Intersexualität
narrative	Erzählungen
nursing	Krankenpflege
parents	Eltern

Tabelle 1

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wird Literatur, welche für die Beantwortung der Fragestellung relevant ist oder Teilaspekte für das Erreichen des Arbeitsziels beinhaltet.

Als relevant gilt nur Literatur, welche von betroffenen Eltern mit Kindern unter 18 Jahren handelt und in welcher Aussagen von Eltern thematisiert wird. Alle Formen der Intersexualität wurden in die Thematik integriert, um eine möglichst grosse Anzahl an

Studien zur Bearbeitung der Fragestellung zu finden. Von den Kindern, um die es in den Studien geht, sind einige bereits operiert, andere jedoch erst in Behandlung.

Die Publikationen sollen in englischer, französischer oder deutscher Sprache verfasst sein.

Teilweise wird in der Literatur die Transsexualität als eine Form der Intersexualität angesehen. Die Autorinnen haben sich dazu entschlossen, die Transsexualität für die Ergebnisse nicht zu berücksichtigen, da die Ausgangslage bezüglich dem Geschlecht nicht zu vergleichen ist. Ein transsexueller Mensch hat im Gegensatz zu einem intersexuellen Kind von Geburt an ein eindeutiges Geschlecht. Somit sind die Autorinnen der Bachelorarbeit der Meinung, dass die Eltern von intersexuellen Kindern nicht die gleichen Bedürfnisse und Bedenken haben bezüglich der Zukunft ihres Kindes, verglichen mit Eltern eines transsexuellen Kindes.

Literatur, die aus dem afrikanischen, mittel- und südamerikanischen, indischen sowie australischen Raum stammt, wurde nicht verwendet, da hier der Intersexualität aufgrund kultureller Unterschiede eine andere Bedeutung zukommt.

2.3 Auswahl der Studien und Beurteilungsinstrumente

Bei der Auswahl der Studien wurde darauf geachtet, zur Fragestellung passende Studien zu finden, welche folgende Hauptmerkmale aufweisen:

- Die Studie untersucht die Bedürfnisse der Eltern eines intersexuellen Kindes zwischen 0 und 18 Jahren
- Die Kinder haben eine Form der Intersexualität
- Es handelt sich um operierte, wie auch nicht operierte Kinder
- Für die Ergebnisse werden nur Aussagen von Eltern berücksichtigt

Studien, in denen transsexuelle Kinder oder andere Personen als die Eltern definiert sind, wurden nicht direkt für die Ergebnisse berücksichtigt, aber als zusätzliche Informationen verwendet.

Die relevanten Studien wurden vertieft nach den Kriterien von Neaf (2008) und der pflegewissenschaftlichen Grundlagenliteratur nach LoBiondo-Wood & Haber (2005) auf

ihre wissenschaftliche Qualität und Aussagekraft untersucht. Der Evidenz*-Level wurde nach Kearney (2001) beurteilt (siehe Anhang 2). Die Ergebnisse der Studien wurden danach in einer Matrix von Preusse-Bleuler (2011) zusammengefasst (siehe Anhang 3).

Die systematischen Reviews* wurden anhand der 10 Fragen des Critical Appraisal Skills Programme (CASP) der Public Health Resource Unit, England (2006) analysiert und beurteilt. Die Ergebnisse davon wurden in das dafür vorgesehene Formular eingefügt (siehe Anhang 4).

3. Definitionen und Begriffserklärungen

3.1 Intersexualität

Laut Pschyrembel (2011, S. 999) wird Intersexualität definiert als „Sammelbezeichnung für Störungen der vorgeburtlichen sexuellen Differenzierung, bei der sich innere und äussere Genitale in unterschiedlich starker Ausprägung im Widerspruch zur chromosomalen Geschlechtsdeterminierung entwickeln“.

3.2 Bedürfnisse

Sieber et al. (2002) definieren Bedürfnisse als etwas, das der seelischen, körperlichen und emotionalen Entwicklung dienlich ist oder als etwas, worauf wir nur mit Mühe verzichten können.

3.3 Eltern

Kind & Spital (2002, S. 15) versteht unter Eltern „sowohl leibliche als auch Adoptiveltern, ebenso die Elternschaft, die von einem alleinstehenden Elternteil ausgeübt wird oder in Vormundschaft erfolgt“.

3.4 Familie

Wright & Leahey (2009) definiert die Familie als eine Einheit, in der die Mitglieder verwandt sind oder nicht und welche zusammenleben oder nicht. Das Bestehen einer Bindung und eines Zugehörigkeitsgefühl unter den Mitgliedern ist wesentlich für zukünftige Verpflichtungen und Fürsorgefunktionen, welche die Familienmitglieder füreinander übernehmen. Wer den Kreis einer Familie bildet und wer die engsten Angehörigen sind, entscheidet der Patient selber.

3.5 Kind

Laut Sieber et al. (2002, S.10) wird das Wort Kind wie folgt definiert: „Nach der KRK (UN Konvention über die Rechte des Kindes) gilt jede Person von 0 bis zum vollendeten 18. Lebensjahr als Kind (oder bis zur Volljährigkeit, falls diese in einzelnen Ländern vor 18 Jahren erreicht wird).“ Dies entspricht der Definition, an welcher sich die Autorinnen der Bachelorarbeit für die Literatursuche orientiert haben.

3.6 Familienzentrierte Pflege

Laut Wright & Leahey (2009) erschien 1984 die kanadische Originalversion von familienzentrierter Pflege, *Nurses and Families*. Ebenso wurde 1995 erstmals das *Journal of Family Nursing* publiziert, welches wohl zu dem heutigen Stand der familienzentrierten Pflege beitrug. Die vierte internationale Konferenz für familienzentrierte Pflege fand schon 1997 in Valdivia, Chile, statt. Dies war ein bedeutender Schritt, denn erstmals fand dieser Kongress ausserhalb von Nordamerika statt, was zu einer weltweiten Verbreitung der familienzentrierten Pflege führte. Was noch bis im 19. Jahrhundert die Normalität war, erlebt heute ein Revival, denn die Pflege begann damals in der Regel bei den Patienten zu Hause. Pflegende kamen noch in deren häuslicher Umgebung zu Besuch und kümmerten sich dort gemeinsam mit der Familie um die Kranken. Mit der Weltwirtschaftskrise von 1930 und dem zweiten Weltkrieg verschob sich die häusliche Pflege immer mehr in die Krankenhäuser. Dies führte zu einem vermehrten Ausschluss der Familien aus der Pflege von kranken Familienmitgliedern und auch von wichtigen familiären Ereignissen wie Geburt oder Tod. Früher war die Pflege Teil des Familienlebens und es war traditionell Aufgabe der Frauen, sich um kranke, alte und gebrechliche Familienmitglieder zu kümmern.

Bei der familienzentrierten Pflege wird die Familie als System betrachtet. So werden die Familie oder auch die Angehörigen des Patienten von Anfang an in die Pflege und Entscheidungen einbezogen. Aus den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie sollten die pflegerischen Interventionen abgeleitet werden. Ziel dieser Pflege ist die Familie als System zu stärken und ein Gefühl der normalen Familie zu fördern, sodass die Familie nicht immer ans Kranksein denkt (Wright et al., 2009). Nach Wright et al. (2005) ist die kürzeste Umschreibung und Anleitung zu einer familienzentrierten Pflege: „To think family!“.

Die Kluft zwischen Theorie, Forschung und aktueller klinischer Praxis ist noch zu gross, obwohl immer mehr Texte und Artikel über familienorientierte Pflege veröffentlicht werden (Friedmann, Bowden & Jones, 2003, zit. nach Wright et al., 2009).

4. Theoretischer Hintergrund

Gemäss der amerikanischen Entwicklungsgenetikerin und Professorin für Medizin Anne Fausto-Sterling (1993) ist es äusserst schwierig, die Häufigkeit der Intersexualität einzuschätzen.

Nach Blackless, Charuvastra, Derryck, Fausto-Sterling, Lauzanne und Lee (2000) beträgt der statistische Wert bezüglich des intersexuellen Phänomens 1.7%. Für Blackless et al. (2000) werden mit der obigen Prozentangabe alle bekannten Ursachen der nicht zweidimensionalen geschlechtlichen Entwicklung integriert.

Leonard Sax (2002), ein amerikanischer Biologe und Doktor für Psychologie, führt die These an, dass die oben genannte Prozentangabe von Blackless et al. (2000) fälschlicherweise Syndrome wie beispielsweise das Klinefelter-Syndrom* oder das Turner-Syndrom* ebenso einschliessen, welche gemäss seiner Sichtweise nicht der medizinischen Disziplin der Intersexualität zugeordnet werden, sodass die Prävalenz* bezüglich der Intersexualität deutlich geringer einzustufen ist. Leonard Sax benennt einen Wert von 0.018%, was einer Differenz um das Hundertfache, zum obengenannten Wert von Blackless et al. (2000), entspricht.

Nicht verifiziert werden kann die Annahme, dass sich die erwähnten prozentualen Angaben nur auf den amerikanischen Kontinent beziehen könnten, da diesbezüglich keine Angaben vorliegen.

Die Suche nach aktuellen Angaben bezüglich der Prävalenz von Intersexualität gestaltet sich schwierig, da kein Amt wie beispielsweise das Bundesamt für Gesundheit (BAG) oder die World Health Organisation (WHO) epidemiologische Daten erfasst.

Gemäss den Angaben des deutschen Netzwerks Disorders of Sex Development (DSD) (o. D.) liegt die Häufigkeit bei 1:5000, das bedeutet, dass eines von 5000 Kindern mit nicht eindeutigem Geschlecht auf die Welt kommt. Dieses Verhältnis erweist sich nahezu deckungsgleich mit den Angaben des Sexualmediziners Bosinkis (2006), wonach eines von ca. 3000-5000 Neugeborenen intersexuell geboren wird.

Laut Pschyrembel (2011) existiert ein Verhältnis von 1:500 bezüglich des Auftretens von Intersexualität. Hierbei ist jedoch zu bemerken, dass ergänzende Angaben bezüglich der geographischen Einordnung fehlen. Vergleicht man die Situation mit der Schweiz, so ergeben sich nach den Angaben des Schweizer Netzwerks für Intersex und Varianten der Geschlechtsentwicklung (SNIV) (2012) jährlich 20-100 Geburten intersexueller Kinder.

Bezüglich der Medienpräsenz von Intersexualität ist hierbei die kürzlich ausgestrahlte Sendung vom 28.05.2012 der Krimiserie "Tatort" mit Schauplatz in der Schweiz (Luzern) zu erwähnen, welche die Thematik Intersexualität in ihr Handlungsgerüst integriert hat. Zusammenfassend lässt sich anhand der obigen Gegenüberstellung der verschiedenen prozentuellen Angaben bezüglich Intersexualität feststellen, dass erhebliche Differenzen transparent werden. Diese Differenzen sind verständlich, wenn man die Diversität der Intersexualität mit ihren verschiedenen (Unter-) Formen betrachtet. Diese werden im weiteren Verlauf der Arbeit kurz erklärt.

Durch die prozentualen Angaben ist ersichtlich, dass das Phänomen Intersexualität ein nicht alltägliches Phänomen ist. Die Feststellung, dass trotz niedriger Prävalenz jedoch ein immer grösserer Zuwachs an Selbsthilfgruppen, Vereinen und Foren zu beobachten ist, unterstreicht die Bedeutsamkeit und den Bedarf an Informationen bezüglich der Thematik Intersexualität.

Hierbei ist zu erwähnen, dass sich die Selbsthilfgruppen geographisch nicht schwerpunktmässig einordnen lassen und sie global zu finden sind. Laut Schweizer und Richter-Appelt (2012) gibt es folgende weiterführende Adressen für betroffene Familien:

- Schweiz: Verein Zwischengeschlecht, Selbsthilfgruppe Intersex, Selbsthilfe Intersexualität
- Deutschland: Netzwerk Intersexualität, Verein intersexuelle Menschen, AGS-Eltern und Patienteninitiative
- Australien: Androgen Insensitivity Syndrome (AIS) Support Group
- Grossbritannien: Androgen Insensitivity Syndrom Support Group, The United Kingdom Intersex Association
- USA und Kanada: American Intersex Information and Peer Group.

Dieser kurze Überblick zeigt, dass das Phänomen Intersexualität ein globales Phänomen darstellt.

Auch die Entwicklung von klinischen Guidelines bezüglich dem Management von Intersexualität (Consortium on the Management of Disorders of Sex Development, 2006), welche in den letzten Jahren entwickelt worden sind, sowie die Zunahme von Elternratgebern, sogenannte „handbooks for parents“ (Consortium on the Management of Disorders of Sex Development, 2006) bestätigen die zunehmende Relevanz der Thematik Intersexualität. Gemäss Zeiler und Wickström (2009) zeigt sich eine beginnende Entwicklung von spezialisierten Abteilungen in Spitälern, wie beispielsweise eine sogenannte “Sex Disorder Syndrome Unit“ in einem Spital in Schweden. Diese Entwicklung charakterisiert ebenfalls die bereits oben dargelegte Relevanz der Thematik.

4.1 Formen der Intersexualität

Im Folgenden werden nun Formen der Intersexualität dargestellt. Die hier zusammengestellten Formen sind eine Auswahl der bekanntesten Ausprägungen (Schweizer, 2012). Die Autorinnen haben die Form der Darstellung bewusst kurz gestaltet, da es lediglich einem kurzen Einblick ermöglichen soll, welchem im weiteren Verlauf der Arbeit keine nähere Bedeutung zukommt und für das Ziel der vorliegenden Arbeit nur als zusätzliche Information zu betrachten ist.

- **Adrenogenitales Syndrom (AGS)**

Die Universitätsklinik Heidelberg (o. D.) gibt folgende Umschreibung:

Das Adrenogenitale Syndrom (AGS) ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, bei der infolge eines Enzymdefektes die Hormonbildung in der Nebennierenrinde* (NNR) gestört ist.

Je nach der Art des Enzymdefektes ist die Umwandlung von Cholesterol* (Ausgangsstoff) in die NNR-Hormone an einer bestimmten Stelle blockiert. Dadurch werden die NNR-Hormone Cortisol* und Aldosteron* nicht mehr in ausreichender Menge produziert. Um diesen Mangel auszugleichen, wird die Nebennierenrinde überstimuliert und es kommt zum Aufstau von Vorstufen der NNR-Hormone. Ein Teil der aufgestauten Hormonvorstufen wird über einen anderen Stoffwechselweg in Androgene (= männliche Hormone) umgewandelt.

Schweizer (2012) führt weiter aus, dass es durch den Mangel des Hormons Aldosteron zu einer Salzverlustkrise kommt, welche für das Neugeborene lebensbedrohlich sein kann. Dabei zeigen sich Symptome wie Dehydratation, Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit, Erbrechen sowie Durchfall. Bei der AGS Form ist eine lebenslange Hormongabe indiziert, um den Hormonmangel auszugleichen.

- **adendysgenese**

Laut Schweizer (2012) handelt es sich bei der Gonadendysgenese* um eine Entwicklungsstörung der fetalen Gonaden*, bei der aufgrund einer unvollständigen Differenzierung der Gonaden, keine oder nur eine eingeschränkte gonadale Hormonproduktion stattfindet.

Gemäss Orphanet, dem Portal für seltene Krankheiten (2011) ist die vollständige 46, XY Gonadendysgenese eine Störung der Geschlechtsentwicklung mit Anomalien der Gonadenentwicklung, die zu einem weiblichen externen und internen Genital trotz 46, XY-Karyotyp* führt.

- **Ovotestikuläre Formen**

Diese Form der Intersexualität ist laut Schweizer (2012) durch das gleichzeitige Vorhandensein von ovariellen und testikulärem Gewebe gekennzeichnet.

Die hier erwähnte Form wurde in der Vergangenheit auch "wahrer Hermaphroditismus*" genannt. Die Autorin erwähnt, dass die Hälfte der Personen mit ovotestikulärer Form auf der einen Seite des Bauchraums einen Ovar* und auf der anderen Seite einen Testis* besitzen. Auch kann ein ovariell-testikulärer Gewebemix auftreten.

4.2 Das Calgary Modell

In diesem Kapitel wird das Calgary Familien Assessment- und Interventions- Modell von Wright & Leahey (2009) kurz dargestellt.

Für eine familienzentrierte Pflege in der Praxis bleibt das Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell von Wright et al. (2009) eine sinnvolle Wegleitung. Obwohl die Literatur, welche zur Erläuterung des Calgary Modells verwendet wird, aus dem Bereich der Erwachsenenpflege stammt, sind die Autorinnen der Bachelorarbeit der Meinung, dass das Modell auf die Kinderkrankenpflege übertragbar ist.

Das Calgary Modell besteht aus vier Phasen, in welchen der Kontakt mit einer Familie vom Beziehungsaufbau bis hin zum Abschluss der Beziehung beschrieben wird.

4.2.1 Beziehungsaufbau

Die erste zielgerichtete pflegerische Handlung ist der Aufbau einer Beziehung zwischen Pflegenden, Patient und Angehörigen. Dies ist kein zufälliges Geschehen. Die Begrüssung des Patienten mit Namen ist der erste Schritt des Beziehungsaufbaus. Das Vorstellen der Pflegenden mit Name und Funktion gehört für den Patient und dessen engste Angehörige dazu. Eine vertrauensvolle Beziehung geprägt von gegenseitigem Respekt, Offenheit und ehrlicher Kommunikation, soll dabei entstehen (Preusse-Bleuler et. al, 2008).

4.2.2 Calgary Familien Assessment Modell (CFAM)

Die zweite Phase ist die Durchführung des Assessments, wobei das CFAM die Grundlage dafür liefert. Als Baumdiagramm lassen sich die drei Hauptkategorien (Struktur, Entwicklung und Funktion) und die verschiedenen Subkategorien übersichtlich darstellen. Die Pflegefachperson muss in der Lage sein selber zu entscheiden, welche Subkategorien für die Familie als relevant erscheinen und erfasst werden sollen. Es gilt daher, nur die relevantesten Subkategorien anzusprechen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung Probleme oder Ressourcen aufdecken können (Wright et. al, 2009).

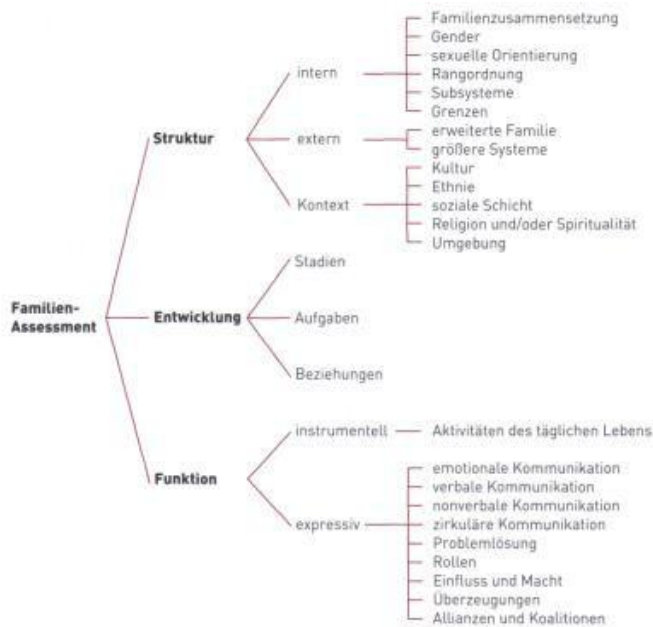


Abbildung 1: Baumdiagramm (Wright et. al, 2009).

Struktur: Ein strukturelles Assessment erfasst, wer zum engeren und weiteren Kreis der Familie gehört, ebenso in welchem sozialen Kontext der Patient und seine Angehörigen eingebettet sind. Eine wichtige Rolle spielt dabei auch das Gender, insbesondere wenn es um Kinder geht. Bei der Versorgung eines kranken Kindes können die unterschiedlichen Rollen der Eltern für Stress in der Familie sorgen (Wright et. al, 2009).

Entwicklung: Diagnosen lösen ganz unterschiedliche Reaktionen im persönlichen Umfeld aus, haben andere Folgen und erfordern spezifisches Handeln. Im Moment der Diagnose einer ernsthaften Erkrankung wird beobachtet, dass die Familie oft enger zusammenrückt und sich die emotionale Bindung verändert. Aufgabe der Pflegenden ist es zu verstehen, wie betroffene Familienmitglieder die Situation selber erleben und nicht wie sie die Situation interpretieren.

Funktion: Diese Kategorie bildet das Kernstück des Familienassessments. Zusätzlich zur herkömmlichen, oft standardisierten Erfassung der Einschränkungen in den ATL's geht es beim CFAM um das Erfragen, woher die Patienten Hilfe erhalten und wie diese Unterstützung erfolgt (Preusse-Bleuler et. al, 2008).

Das Geno- / Ökogramm

Im Rahmen der Pflegeanamnese wird gemeinsam mit dem Patienten und nach Möglichkeit auch mit den Angehörigen ein Geno- / Ökogramm erstellt. Sie alleine bestimmen, was darauf vermerkt wird. Es handelt sich um Instrumente zur Darstellung der internen und externen Familienstruktur und stellt eine Kombination von Genogramm und Ökogramm dar. Eine entsprechende Grafik enthält wichtige Informationen, welche im

Rahmen der Pflegedokumentation durch einen schriftlich formulierten Text ergänzt wird (Wright et. al, 2009). Eine ausführliche Erläuterung der Symbole zum Geno- und Ökogramm befindet sich im Anhang 5.

Bei dem Gerüst des Genogramms handelt es sich um eine übliche grafische Darstellung eines genetischen Familienstammbaums, die dazu dient, die interne Struktur einer Familie zu erfassen. Normalerweise werden mindestens drei Generationen darauf abgebildet und die Mitglieder einer Generation bilden eine horizontale Reihe. Ein Verständnis, wer der Familie angehört und wie die Familiensituation aussieht, soll dadurch gewonnen werden (Wright et. al, 2009).

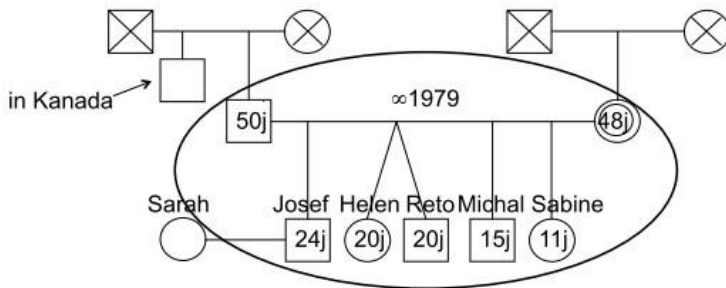


Abbildung 2: Beispiel eines Genogramms (Preusse-Bleuler, 2011, S. 8).

Das Ökogramm hingegen zeigt auch das nicht verwandtschaftliche Umfeld auf. Sowohl der Kontakt der Familienmitglieder mit grösseren Systemen wie auch die Beziehung zwischen Familie und Aussenwelt, ob hilfreich oder spannungsgeladen, werden schematisch dargestellt. Die Beziehungsqualitäten, der Fluss von Ressourcen wie auch Entbehrungen und Mängel werden ebenso im Diagramm aufgezeigt. Das Ökogramm wird mit speziell definierten Zeichen und Farben skizziert (Wright et. al, 2009).

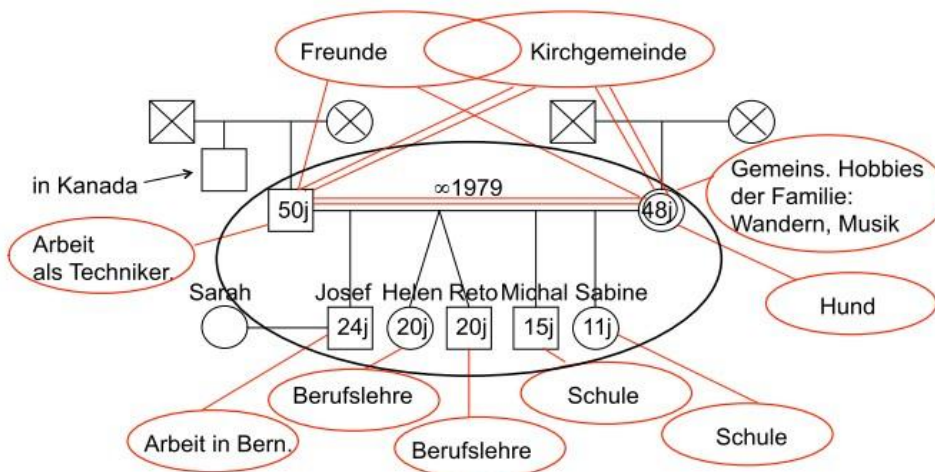


Abbildung 3: Beispiel eines Ökogramms (Preusse-Bleuler, 2011, S. 8).

4.2.3 Gary Familien Interventions Modell (CFIM)

Konzeptualisierung

Bei der Konzeptualisierung geht es um das Verstehen des Zusammenhanges aller erhaltenen Informationen und den gemachten Beobachtungen im Assessment. Die Basis für passende pflegerische Massnahmen beziehungsweise für wirkungsvolle Interventionen bildet ein treffendes Verständnis der Situation. Es handelt sich um einen fortwährenden, spiraligen und zirkulären Prozess zwischen Patient, Familie und Pflegenden.

Wie die Konzeptualisierung beruht auch das *Bilden von Hypothesen* auf dem Erfahrungs- und Fachwissen der Pflegenden und dient zu einem vertieften Verständnis der Situation. Beobachtungen und Fachwissen sind in einer Hypothese verbunden. Die Hypothese sollte alle Personen der Familie einbeziehen, muss aber auch abweichen, um neue Sichtweisen zu eröffnen. Es gibt keine richtigen oder falschen Hypothesen, sondern die brauchbaren müssen ausgewählt werden. In der Pflegedokumentation werden jedoch nur die von den Familien bestätigten Annahmen festgehalten.

Bei der Zirkularität handelt es sich um einen Perspektivenwechsel von der Einzelperson hin zur Familie. Die Einzelperson wird weiterhin als Individuum wahrgenommen. *Das Muster der zirkulären Kommunikation* kann besser verstanden werden, wenn die Überzeugungen und Werte des Patienten und seiner Familie erfasst werden, da diese ihr zu Grunde liegen. Massnahmen sind wirkungsvoller und nachhaltiger und Interventionen passen besser, wenn sie Überzeugungen, Werte und Sichtweisen der Realität einer Familie berücksichtigen und daraus abgeleitet werden können. Überzeugungen können die kraftvollsten Triebe sein und sie können die Lösung von Problemen unterstützen oder behindern. Es ist in der familienzentrierten Pflege wichtig, dass immer wieder versucht wird, einen passenden Kontext zur möglichen Lösungsfindung zu schaffen, da nur so Veränderungen möglich sind.

Durchführung

Das Wissen, welche „Arbeit“ der Patient und seine Familie leisten und wie die Erkrankung erlebt wird, liegt dem Calgary Familien Interventions-Modell (CFIM) zugrunde.

Nachfolgend werden mögliche Interventionen erläutert, welche sich laut Wright et al. (2009) in der Praxis und Forschung bewährt haben und keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben.

Zirkuläre Fragen: Diese Intervention zielt auf die Erklärung des Problems und das Ermöglichen von Verhaltensänderungen. Dabei werden in einem zyklischen Gespräch mit der Familie die Fragen auf die gegebenen Antworten bezogen und somit kann ein fortlaufender, zirkulärer Austausch gewährleistet werden. Wenn es darum geht, Veränderungen herbeizuführen, kommt es weniger auf die Frage an, sondern auf Wirksamkeit, Angemessenheit und Passgenauigkeit.

Das CFIM wird in drei Bereiche unterteilt, in den kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereich (Preusse-Bleuler, 2008).

Kognitiver Bereich: Diese Interventionen bieten neue Ideen, Meinungen, Informationen oder Instruktionen, welche auf die Wahrnehmung des Problems gerichtet sind und zu Veränderungen und Lösungen führen.

- Stärken der Familie und der einzelnen Familienmitglieder anerkennen und wertschätzen
- Anbieten von Informationen und Meinungen

Affektiver Bereich: Intensive Emotionen sollen in diesem Bereich reduziert oder aktiviert werden. Sie können ein Problemlösungsvermögen blockieren und somit den affektiven Bereich der Familienfunktion verändern.

- Anerkennung und Normalisierung von emotionalen Reaktionen
- Familienmitglieder ermutigen, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen
- Unterstützung durch die Familie mobilisieren

Verhaltensbezogener Bereich: In diesem Bereich zielen die Interventionen auf Veränderungen der Familienmitglieder im Umgang miteinander und untereinander ab. Anhand bestimmter Aufgaben für die Familienmitglieder können die Pflegenden den Prozess der Veränderung beobachten.

- Familienmitglieder ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen
- Familien ermutigen, sich Erholungspausen zu gönnen
- Rituale entwickeln, denn Familienrituale fördern die Gesundheit, werden jedoch in der Praxis oft unterbrochen

4.2.3.1 15-minütiges (oder kürzeres) Familiengespräch

Familien werden in der Praxis aufgrund von Zeitmangel von Pflegenden nicht integriert. Jeder Einbezug der Familie ist aus Sicht der familienzentrierten Pflege besser als keiner. Wright et al. (2009) sind der Meinung, dass auch in der Praxis in 15 Minuten eine wirkungsvolle und erfolgreiche Begegnung mit den Familien stattfinden kann.

Das 15-minütige Familiengespräch orientiert sich an den theoretischen Grundlagen des Calgary Familien Assessment- und Interventionsmodell und setzt eine therapeutische Beziehung zwischen den Pflegenden und den Familien voraus. Folgende Schlüsselemente bilden die Anleitung zur Durchführung:

- Familienzentrierte Gespräche
- Umgangsformen
- Familiengeno- und Ökogramm
- Familienzentrierte Fragen
- Stärken der Familie und einzelnen Familienmitgliedern anerkennen (Wright et. al, 2009)

4.2.4 Abschluss der Beziehung

Der Abschluss der Beziehung ist genauso wichtig wie der Beziehungsaufbau. Zu den Phasen des Abschlusses gehören:

- Einschätzen, ob es sinnvoll ist, den Abschluss einzuleiten
- Anerkennung geben für das Erreichte
- Evaluation der Gespräche mit der Familie selbst
- Bei Bedarf Überweisung an weitere Fachpersonen
- Bei Bedarf Anbieten der Wiederaufnahme des Kontaktes (Preusse-Bleuler et al., 2008)

5. Ergebnisse

5.1 Übersichtstabelle der Studien

Autoren Titel	Jahr Land	Design / Methode	Stichprobe / Population*	Forschungsfrage / Ziel	Ergebnisse
Crissman, Warner, Gardner, Carr, Shast, Quittner, Kogan & Sandberg Children with disorders of sex development: A qualitative study of early parental experience.	2011 USA	Die Datenerhebung erfolgte mittels strukturierten Interviews und Fragebögen.	41 Eltern (27 Mütter und 14 Väter) von 28 intersexuellen Kindern, im Altern von 0-6 Jahre, mit mindestens einer rekonstruktiven Operation	Ausarbeitung von klinisch relevanten Aspekten in Bezug auf die Erfahrungen von Eltern eines intersexuellen Kindes bezüglich der Diagnose und der Betreuung der Kinder durch medizinisches Fachpersonal.	Vier Kategorien: 1) Bekanntgabe und Zuweisung des Geschlechts, 2) Entscheidungsfindung bezüglich einer Operation, 3) Bekanntgabe von Informationen an andere bezüglich Intersexualität des Kindes und 4) Interaktionen der Eltern mit medizinischem Fachpersonal
Duguid, Morrison, Robertson, Chalmers, Youngson & Ahmed The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children.	2006 England	Die Datenerhebung erfolgte anhand von qualitativen halb- strukturierten Interviews und quantitativen Fragebögen mit Skalen, bei denen es sich um ein deskriptives Design handelt.	26 Eltern (23 Mütter und 3 Väter) von 25 Kindern im Alter von 5 Tagen- 10.8 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht.	Die Untersuchung von Stress und Verhaltensmustern von betroffenen Eltern anhand eines quantitativen Untersuchungsinstruments und qualitativen Interviews.	Sieben Kategorien: 1) allgemeine Erfahrungen 2) Umgang mit dem Thema 3) Geschlechtsanomalie 4) begleitende Stressfaktoren 5) Unterstützungsquellen 6) Verhaltensstrategien 7) Auswirkungen auf den Zustand des 8) Kindes und der Familie 9) Vorschläge für die Praxis
Gough, Weyman, Alderson, Butler & Stoner „They did not have a word“: The parental quest to locate a „true sex“ for their intersex children.	2008 England	Die Datenerhebung erfolgte mittels eines halbstrukturierten Interviews. Die Autoren der Studie haben Neun Leitthemen festgelegt. Die jeweiligen Fragen zu diesen Themen haben immer mit: „Können sie mir über erzählen? begonnen.	10 Eltern von 6 Kindern im Alter von 0-2 Jahren und 1 Kind im Alter von 5 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht. Alle Kinder sind in medizinischer Behandlung (Endokrinologie).	Die Forscher wollen sich einen Einblick in die soziale Welt und den psychologischen Einfluss auf Eltern eines Kindes mit unklarem Geschlecht verschaffen.	Zwei Kategorien: 1) Intersexualität als unergründliche Andersartigkeit 2) Der Kampf das „wahre Geschlecht“ zu entdecken

Sanders, Carter & Goodacre	2007	Die Datenerhebung erfolgte mittels narrativen, Tiefen- und offene Interviews bei dem die Teilnehmer ebenso auf Mimik und Gestik beobachtet wurden.	10 Eltern von 8 Kindern im Alter von 0-11 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht, welche mindestens eine rekonstruktive Operation hatten.	Die Erzählungen von Eltern über ihre Erfahrungen bezüglich rekonstruktiver Genitalchirurgie ihrer Kinder mit nicht eindeutigem Geschlecht.	Fünf Kategorien: 1) Temporärer Zustand 2) Elterliche und familiäre Struktur 3) Kraft und Vulnerabilität 4) Entscheidungsfindung oder Mangel an Entscheidungsfindung 5) Geschlechtstypische, medizinische und operative Interventionen
Sanders, Carter & Goodacre	2011	Die Datenerhebung erfolgte in zwei Phasen mittels je einem offenem Interview.	15 Eltern (9 Mütter und 6 Väter) von 11 Kindern im Alter von 0-11 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht, mit mindestens einer rekonstruktiven Operation.	Die Erzählungen von Eltern über ihre Erfahrungen bezüglich des nicht eindeutigen Geschlechts ihrer Kinder und die Bedeutung der operativen Korrektur der Genitalien in ihrem Leben.	Drei Kategorien: 1) Elternerzählungen bezüglich ihrem Kind 2) Elternerzählungen über das Eltern sein 3) Elternerzählungen über das medizinische Fachpersonal
Sanders, Carter & Goodacre	2012	Die Datenerhebung erfolgte mittels Tiefeninterviews.	15 Eltern (10 Mütter und 5 Väter) von 11 Kindern im vorpubertären Alter mit nicht eindeutigem Geschlecht, welche mindestens eine rekonstruktive Operation hatten in den letzten 3-10 Jahren.	Die Erfahrungen der Eltern eines intersexuellen Kindes mit den Einflüssen, Risiken und Spannungen bezüglich des nicht eindeutigen Geschlechts und die Bedeutung der rekonstruktiven Genitaloperation und welchen Stellenwert diese in ihrem Leben hat.	vier Kategorien: 1) Elterngeschichten über das Bewahren des Geheimnis 2) Elterngeschichten über gesellschaftliche Erfahrungen und Interaktionen 3) Elterngeschichten über die Rolle der Genitaloperation 4) Sorge der Eltern über die zukünftigen Beziehungen ihrer Kinder.

Tabelle 2

5.2 Übersichtstabelle der Reviews

Autoren Titel	Jahr Land	Ziel	Ergebnisse
Lev Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma.	2006 USA	Die Autorin möchte Empfehlungen bezüglich alternativer Behandlungsmöglichkeiten zur Operation aufzeigen.	<ul style="list-style-type: none"> • Für die meisten Eltern ist die Geburt eines intersexuellen Kindes beängstigend • Intersexualität wird in Elternratgebern verschwiegen • Ärzte informieren die Eltern nur unzureichend und verschweigen ihnen wichtige Informationen • Revidieren der Entscheidung bezüglich Operation wird für die Eltern schwierig • Es ist eine Annahme, dass mittels Geschlechtsanpassung soziale Probleme eliminiert werden können • Eltern sind oft schlecht informiert über die Erkrankung des Kindes
Zeiler & Wickström Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies.	2009 Schweden	Die Autorinnen möchten die Beweggründe der Eltern bezüglich einer befürworteten Operation untersuchen.	<ul style="list-style-type: none"> • Durchführung der OP aus sozialen Beweggründen • Frustration der Eltern aufgrund der Konfrontation mit ihren bisherigen Überzeugungen des binären Geschlechtermodells • Verlust von Orientierung, da das Verständnis des Geschlechts „neu“ definiert werden muss → binäres Geschlechtsmodell wird in Frage gestellt • Orientierungslosigkeit der Eltern solange das Geschlecht des Kindes nicht festgelegt ist • Das nicht eindeutige Geschlecht des Kindes ist der Fokus der elterlichen Sorge • Vertrauen der Eltern in die Ärzte beeinflusst ihre Orientierung für oder gegen eine Operation • Elterlicher Wunsch nach mehr Informationen bezüglich Operation, Risiken und Komplikationen • Wunsch der Eltern nach Austausch mit anderen betroffenen Eltern, dessen Kind bereits operiert ist • Glaube der Eltern mit Operation seien alle Probleme beseitigt

Tabelle 3

Die Ergebnisse stammen aus fünf qualitativen Studien* (Crissman, Warner, Gardner, Carr, Shast, Quittner, Kogan & Sandberg, 2011, Gough, Weyman, Alderson, Butler & Stoner, 2008, Sanders, Carter & Goodacre, 2007, Sanders, Carter & Goodacre, 2011, Sanders, Carter & Goodacre, 2012) und einer gemischten quantitativen qualitativen Studie (Duguid, Morrison, Robertson, Chalmers, Youngson & Ahmed, 2006) mit phänomenologischem Ansatz*, die zwischen den Jahren 2003 und 2006 in Grossbritannien und den USA durchgeführt wurden. Ebenfalls wurden zwei Reviews (Lev, 2006, Zeiler & Wickström, 2009) verwendet. Alle verwendeten Studien und Reviews sind in wissenschaftlichen Fachzeitschriften publiziert worden. Das Erleben der Eltern und die Bedeutung der Intersexualität ihres Kindes wurden mittels Interviews erhoben.

5.3 Erleben der Eltern

Für die Darstellung der Bedürfnisse der Eltern wurde in dieser Arbeit zunächst ihr Erleben analysiert und daraus folgende sieben Kategorien erstellt:

- Gefühls-Chaos
- Familiäre und soziale Auswirkungen
- Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht
- Austausch von Betroffenen
- Informationen
- Beziehung zum Behandlungsteam
- Zukunftsaussichten

Diese Kategorien werden nun im Folgenden beschrieben. Bedürfnisse, welche von den Autoren der Literatur genannt werden, werden ebenfalls in die jeweiligen Kategorien integriert.

• **ühls-Chaos**

Laut Abramsky (2000, zit. nach Lev, 2006, S. 35) ist für die meisten Eltern die Geburt eines intersexuellen Kindes ein beängstigendes Erlebnis. Die Eltern versuchen, eine Balance zu finden zwischen dem Wunsch nach Mitteilung und der Angst vor negativen Konsequenzen (Crissman et al., 2011). Sie erleben die Zeit nach der Geburt als chaotisch und verwirrend (Sanders et al., 2011). Zugleich berichten sie über die Orientierungslosigkeit aufgrund des dichotomen Geschlechts (Sanders et al., 2011, Zeiler et al., 2009). „The worst part was the first day when no one knew what to say or how to

handle what was wrong and the shock of it all really (...).“ (Sanders et al., 2011, S. 2224). Für viele Eltern ist es schwierig, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen, wenn sie nicht wissen, welches Geschlecht ihr Kind besitzt. Oft ist das nicht eindeutige Geschlecht ihres Kindes der Fokus der elterlichen Sorge (Zeiler et al., 2009).

Die Eltern sind besorgt, verwirrt und kämpfen mit ihrer eigenen Verwundbarkeit und der potenziellen Verwundbarkeit ihres Kindes. Sie reagieren bei unerwarteten Fragen bezüglich dem Geschlecht ihres Kindes mit Verwirrtheit und Hilflosigkeit. Offene und ehrliche Gespräche bezüglich der Intersexualität ihres Kindes sind für manche Eltern schwierig (Sanders et al., 2007). Besonders die Mutter ist postnatal emotional verwundbar (Duguid et al., 2006). Bis zur eindeutigen Klärung des Geschlechts befinden sich die Eltern in einem Gefühlschaos. „It was a roller coaster from (...) when she were born to then.“ (S. 503). Es kommt zur Konfrontation mit ihrem bisherigen Verständnis vom Zweigeschlechtssystem. „We were just confused obviously, what don't, why don't they know what he is?“ (S. 499) (Gough et al., 2008). Zeiler et al. (2009) thematisieren, dass die oben bereits erwähnte Konfrontation eine Frustration der Eltern herbeiführen kann. Die Eltern berichten über ihren Konflikt zwischen einer rekonstruktiven Operation ihres Kindes und der Angst hiervoor. Die Operation bedeutet für manche Eltern mehr als nur das Festlegen eines eindeutigen Geschlechts, denn sie ist für sie mit vielen Emotionen, beispielsweise Trauer, verbunden (Sanders et al., 2007). In Sanders et al. (2007, S. 3193) macht eine Mutter dazu folgende Aussage:

„I felt sick. I felt like I'd abandoned my child or I felt like he'd died, it was horrible, really was horrible, I did honestly feel like he'd died but they hadn't given me chance to have a funeral, they just replaced him.“

Das Wochenbett, die Kinderklinik oder auch die öffentlichen Plätze werden von den Eltern als mögliche Orte einer ungewollten Enthüllung des nicht eindeutigen Geschlechts ihres Kindes genannt (Sanders et al., 2012). Viele Eltern äussern Zweifel, wenn das äussere Geschlecht nicht eindeutig ist und sie dadurch Schwierigkeiten haben das Geschlecht des Kindes festzulegen. Es fällt ihnen schwer, dies zu tolerieren, und deshalb legen sie selber das Geschlecht fest. „When we'd named her and she started wearing pink and just little things like that, I could start to accept it (...).“ (S. 502). Die schmerzhaften Erfahrungen der Eltern bringen sie an ihre Grenzen bezüglich Verständnis und Sprache und fordern sie

heraus. Besonders in Gesprächen scheitern sie bei der Konfrontation bezüglich dem unbestimmten Geschlecht ihres Kindes (Gough et al., 2008).

Zeit ermöglicht aber auch den Glauben an die Entwicklung als Familie, jedoch wird diese immer wieder mit Gedanken bezüglich zukünftigen Operationen überschattet und zeigt ihnen auf, dass ihr Kind „nicht komplett“ ist. Die Erwartungen der Eltern an das Eltern-Werden und -Sein haben sich unerwartet verändert und somit auch ihren Lebensstil, aufgrund notwendiger Spitalaufenthalte, beeinflusst. Der Beziehungsaufbau zu ihrem Kind ist durch Unsicherheit, Ungewissheit, Verletzlichkeit und manchmal auch Schwierigkeiten geprägt. Folgendes Zitat einer Mutter verdeutlicht die Problematik: „(...) The first six months of her life it was like you were, it's like looking after somebody else's child cos you can't form a bond a proper bond with a baby that people are just fiddling with constantly ... (S. 3191) (Sanders et al., 2007).

Die Erfahrungen der Eltern mit dem betroffenen Kind führen zu Bedenken im Hinblick auf ein weiteres Kind und die damit zu erwartenden Schwierigkeiten (Duguid et al., 2006).

- **iliäre und soziale Auswirkungen**

Das Geheimnis zu bewahren bezüglich des Geschlechts des Kindes wird von vielen Eltern als positiv erachtet (Sanders et al., 2007). Oft wird als bewusster Schutzmechanismus seitens der Eltern die Intersexualität ihres Kindes verschwiegen (Sanders et al., 2011). Die Motivation zum Schutz des Kindes resultiert aus der elterlichen Überzeugung des binären Geschlechts. Für die Eltern ist die Kontrolle über den Informationsfluss hilfreich, da sie so ihr Kind vor Risiken einer möglichen Enthüllung schützen können (Crissman et al., 2011, Sanders et al., 2012). Viele Eltern überlegen sich, wer das Genital ihres Kindes sehen darf (Crissman et al., 2011). Informationen, welche zu Beginn seitens der Eltern nach aussen bekannt gegeben werden, könnten später bereut werden (Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2012). Eine zutreffende Aussage einer Mutter aus Sanders et al. (2007, S. 3191) bestärkt ihre Befürchtungen: „(...) I told her in a weak moment the whole story and then I was sorry...I don't want people telling anybody else and I thought I don't want people knowing.“ Deshalb wünschen sie sich ein angemessenes Zeitfenster und die entsprechende Unterstützung bis zum Bekanntgeben des Geschlechts ihres Kindes (Sanders et al., 2012). Die Bekanntgabe ihres intersexuellen Kindes im Familien- und Freundeskreis bereitet den Eltern Schwierigkeiten (Crissman et al., 2011, Duguid et al.,

2006, Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007). Deshalb pflegen sie selten einen offenen Umgang mit dem Umfeld bezüglich der Intersexualität ihres Kindes (Crissman et al., 2011). Eine Absprache zwischen Mutter und Vater bezüglich der einheitlichen Meinung und Verhaltensweise gegen aussen wird von ihnen als notwendig erachtet. Die Harmonie innerhalb der Familie hat einen Einfluss auf die Entscheidung, das Richtige für das Kind zu tun. Das zurückhaltende Verhalten der Eltern in ihrem sozialen Umfeld basiert auf deren Annahme, dass es zu einer Intoleranz gegenüber ihrem Kind kommen kann (Sanders et al., 2011). Dies kann dazu führen, dass die Gesellschaft das Kind als „etwas anderes“ betrachtet und es nicht akzeptiert wird (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2011). Nach elterlichem Glauben kann die Intersexualität ihres Kindes zu einem sozialen Ausschluss der ganzen Familie führen (Sanders et al., 2007). Die Situation der Entblössung ihres Kindes wird aus Angst von den Eltern gemieden, welches sich in der Aussage einer Mutter widerspiegelt. „I would change (my unaffected son) into a bathing suit at a side of a pool and not think twice about it and with (my affected son), I would never do that“ (Crissman et al., 2011, S. 6). Die Eltern äussern Bedenken bezüglich der Reaktionen von anderen Personen, dass man schlecht über ihr Kind spricht oder es verspottet (Crissman et al., 2011, Duguid et al., 2006, Sanders et al., 2012). Folgende Reaktion einer Frau wird von einer Mutter genannt: „What it was like to have a child that was born with a gaping hole between its legs?“ (S. 3318). Dies kann zur Folge haben, dass sie ihr Kind aus sozialen Aktivitäten, wie beispielsweise dem Kindergarten, ausschliessen. Um die Neugierde und mögliche Folgen für das Kind zu verhindern, ziehen sich die Eltern sozial zurück. Dies kann dazu führen, dass sie Freunde verlieren oder sogar den Wohnort wechseln (Sanders et al., 2012).

Die Entscheidung der Eltern bezüglich eines rekonstruktiven Eingriffs basiert auf ihren eigenen sozialen Erfahrungen und Vorstellungen über das Geschlecht. Nicht alle Eltern erleben die Zeit bis zur Operation negativ, sie kann den Familien auch Halt und Stabilität im Alltag ermöglichen (Sanders et al., 2007).

Die Intersexualität ihres Kindes fordert von den Eltern ein hohes Mass an Geduld bezüglich der Gesprächsbereitschaft ihres Kindes und gleichgeschlechtliche Gespräche werden als positiv erachtet (Sanders et al., 2012). Angehörige bieten eine grosse Unterstützung für die betroffenen Eltern (Duguid et al., 2006).

- **nsch nach einem eindeutigen Geschlecht**

Eltern äussern von Geburt an den Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht. Um ihrem Kind ein Geschlecht zu geben, kleiden sie es geschlechtstypisch (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007). „I guess I probably tended to dress (daughter) more in pink to demonstrate publicly that she was a girl (...).“ (S. 502). Dies ist jedoch für die Eltern auch mit Ängsten verbunden. Mit der Zeit verschiebt sich die Priorität von dem äusseren auf das innere Geschlecht. Der Chromosomentest und das Ermitteln der reproduktiven Organe, bekommen einen höheren Stellenwert verglichen mit der Betrachtung des äusseren Erscheinungsbildes (Gough et al., 2008). Laut Crissman et al. (2011) dienen die Intuition der Eltern, das äussere Erscheinungsbild des Genitals des Kindes sowie das Resultat des genetischen Tests zur Rechtfertigung der elterlichen Überzeugung bezüglich der Geschlechteridentifikation. Der genetische Nachweis wird nicht von allen Eltern als notwendig empfunden. Hierzu zwei unterschiedliche Aussagen von betroffenen Eltern: Eine Mutter erzählt, dass sie keinen genetischen Test benötigt um festzustellen, dass ihr Kind ein Mädchen ist. „We never even doubted it.“ (S. 4). Ein anderes Elternpaar äussert, dass ein Chromosomentest als notwendig erachtet wird. „We had genetic testing done. So it wasn't like we had to choose and we had to worry about whether we were doing the right thing or not.“ (S. 4) (Crissman et al., 2011).

Sanders et al. (2007) sind der Meinung, dass sich die Eltern mit der Zeit an das nicht eindeutige Geschlecht ihres Kindes gewöhnen und die Wartezeit bis zu einer Operation annehmen müssen. Ebenfalls vertreten diese Autorinnen der Studie die Ansicht, dass die bisher erlebte Zeit mit nicht eindeutigem Geschlecht die Abhängigkeit nach einer Operation verstärkt.

Es ist ein grosser Wunsch der Eltern, ihr Kind mittels einer geschlechtsanpassenden Operation zu normalisieren (Crissman et al., 2011, Sanders et al., 2007). Dies wird von vielen Betroffenen als offensichtlich und notwendig betrachtet, so dass die Operation des Kindes von vielen Eltern nicht als Prozess angesehen wird. „The minute he was born, here he had this- it has to be fixed... It was never any question whether he was gonna go through the surgery or not.“ (Crissman et al., 2011, S. 4).

Die Überlegung bezüglich einer frühzeitigen Operation ihres Kindes ist emotional belastend für die Eltern (Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2011). Wie das folgende

Beispiel aufzeigt: „There’s no way in my mind that we’ve done the wrong thing and that I ever think ‘I wish we’d left him to make his own decision when he was older’. Definitely not.“ (Sanders et al., 2011, S. 2225). Das Risiko der Andersartigkeit des intersexuellen Kindes kann gemäss dem Glauben der Eltern mit einer Operation gesenkt werden. Soziale und kosmetische Aspekte motivieren die Eltern zu einer frühzeitigen Operation (Sanders et al., 2012). Diese Operation wird von Eltern als Lösung des Geschlechterproblems betrachtet (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007). Jedoch wird die Entscheidung von ihnen später moralisch bewertet, ob sie gut oder schlecht war (Sanders et al., 2007). Laut Chase (1999, zit. nach Lev, 2006, S. 33) könnten soziale Probleme mit einer geschlechtsanpassenden Operation eliminiert werden. Manche Eltern sind der Meinung, dass alle Probleme mit einem operativen Eingriff beseitigt werden können (Crissman et al., 2011, Zeiler et al., 2009). Gemäss Auffassung der Eltern verhindert eine frühzeitige Operation negative psychosoziale Konsequenzen und damit eine nicht normgerechte Geschlechtsidentität oder Geschlechterrolle. Ebenfalls können mögliche Hänseleien unter gleichaltrigen Kindern aufgrund des früheren nicht eindeutigen Geschlechts vermieden werden. „We felt (surgery) would be beneficial for health and social reasons like teasing in school.“(S. 5) (Crissman et al., 2011). Zeiler et al. (2009) thematisieren ebenfalls soziale Beweggründe als Einflussfaktoren.

- **Austausch von Betroffenen**

Die betroffenen Eltern setzen die Intersexualität ihres Kindes in Bezug zu anderen betroffenen Kindern. Viele Eltern äussern den Wunsch, ein lokales Netzwerk zu haben, bestehend aus Familien eines intersexuellen Kindes. Ebenfalls wird von ihnen die Möglichkeit betont, Unterstützung durch Internetseiten und Kontaktpersonen zu erhalten (Duguid et al., 2006).

Zeiler et al. (2009) erwähnen, dass sich manche Eltern mit einem noch nicht operierten Kind mit anderen betroffenen Eltern austauschen möchten, die bereits mit ihrem Kind Erfahrungen bezüglich eines rekonstruktiven Eingriffs gesammelt haben.

- **Informationen**

Informationen, welche die Eltern bei der Geburt erhalten, sind mangelhaft, fehlerhaft und zu gefühlsbetont (Duguid et al., 2006). Laut Liao & Boyle (2004, zit. nach Lev, 2006, S.33) sind die Eltern oft schlecht informiert über die Erkrankung ihres Kindes. Viele von ihnen

sprachen über ein mangelndes Bewusstsein zum nicht eindeutigen Geschlecht und über fehlendes Wissen zur Geschlechterfrage (Crissman et al., 2011, Sander et al., 2011). Ebenfalls berichten sie über fehlende Informationen vom Fachpersonal bezüglich dem weiteren Procedere. „But nobody said anything to me, and then I mean I had, people had to come to me and say, well, I had to find people just to say ‘well what’s actually going on?’ (...).“ (Gough et al., 2008, S. 500). Die ausreichende Information durch medizinisches Fachpersonal wird von den Eltern als hilfreich und unterstützend empfunden (Crissman et al., 2011, Sanders et al., 2007). Ebenso wirkt es für sie stressreduzierend (Crissman et al., 2011). Jedoch werden die Eltern von den Ärzten nur unzureichend informiert und es werden ihnen wichtige Informationen verschwiegen (Lev, 2006). Aufgrund dessen wird oft eine Internetrecherche durchgeführt, welche jedoch nicht immer unterstützend ist (Crissman et al., 2011, Sanders et al., 2011). „There’s a lot of pros and cons to it (more surgery), I mean certainly from going on the websites, there’s a lot of people who have been through hell and back over decisions and choices that they’ve made (...).“ (Sanders et al., 2011, S. 2226). Viele Eltern haben den Wunsch, mehr über die mit der Operation verbundenen Risiken und die möglichen Nebenwirkungen oder Komplikationen zu erfahren (Wickström et al., 2009).

Gemäss Abramsky, Hall, Levitan & Marteau (2001, zit. nach Lev, 2006, S.35) wird das Thema Intersexualität in Elternratgebern nicht thematisiert. Eltern äussern sich, dass eine bildliche Veranschaulichung eines Operationsergebnisses als unterstützend für das Verständnis der Situation empfunden wird. Die an die Eltern abgegebenen schriftlichen Informationen führen teilweise zu Frustration, da sie nach ihrer Meinung zu viele, unklare und nicht verständliche Informationen enthalten. „(The medical staff) did give us pamphlets and they kind of explained things over and over, but you really want comprehensive information and it’s hard.“ (Crissman et al., 2011, S. 7). Gemäss Aussagen von betroffenen Eltern haben sie das Bedürfnis nach geschriebenen und kontinuierlichen Informationen sowie bildlichen Ergebnissen einer rekonstruktiven Operation (Duguid et al., 2006).

Die richtige Menge an Informationen und der Zeitpunkt eines aufklärenden Gesprächs mit ihrem intersexuellen Kind werden von den Eltern als herausfordernd empfunden. Alle Eltern sind der Meinung, dass ihr Kind ein Verständnis und Wissen über seine Intersexualität und die damit verbundenen Auswirkungen auf seinen Körper besitzt. Der

Schutzreflex der Eltern verändert sich, wenn das Kind eigenständig beginnt, Informationen mit anderen Personen auszutauschen (Sanders et al., 2012).

- **Beziehung zum Behandlungsteam**

Eltern berichten, dass die Transparenz seitens des Behandlungsteams bezüglich der Unsicherheit des Geschlechts ihres Kindes fehlt und sie sich allein gelassen fühlen.

„As I remember it, we were told she was a boy, we were told she was a girl, and then we were told they didn't know. And that's kind of where I remember being left, as 'we don't know'. So having this baby that was a nothing so to speak, and then going to the ward, and just being left in this state of not knowing really (...).“ (S. 499) (Gough et al., 2008).

Eine zögernde Bereitschaft des Ärzteteams für Gespräche verstärkt die Angst vieler Eltern und kann zu schlechten Erinnerungen führen. Eltern wünschen eine respektvolle Kommunikation seitens der Ärzte gegenüber dem Kind und nicht wie im folgenden Zitat dargestellt: „(...) we don't know what you got' or 'what it is' (...) (S. 2224) (Sanders et al., 2011). Ebenso wünschen sie sich einen würdevollen Umgang mit ihnen und ihrem betroffenen Kind. Trotz Lehrauftrag des Spitals soll das Kind nicht vorgeführt werden. Aus ihrer Sicht soll auch die Privatsphäre berücksichtigt werden. „There were so many residents and different people coming in at every time it felt like he was a show-horse and that was frustrating... you're trying to breastfeed for the first time.“ (S. 7) (Crissman et al., 2011). Mangelnde Unterstützung und fehlende Information von Mutter und Vater in der Anfangsphase nach der Diagnosestellung widerspiegeln sich in der Art und Weise der Kommunikation gegen aussen. „You couldn't explain it because you didn't really know. It was just something that was totally alien to us (...).“ (S. 2224). Eltern wünschen sich ausreichende Informationen und eine Ansprechperson, besonders in den ersten Tagen. Zu viele Informationen seitens der Ärzte in einem sehr kurzen Zeitraum überfordert sie. „(...) bombarded with an awful lot of stuff in a very short space of time (...).“ (S. 2226). Der Gebrauch komplexer und schwieriger medizinischer Ausdrücke kann die Eltern an die Grenze ihres Verständnisses bringen (Sanders et al., 2011). Die Ärzte erkundigen sich nicht in Gesprächen über das Wissen und Verständnis der Eltern bezüglich der bevorstehenden Operation (Sanders et al., 2007). Die Eltern haben keine Kontrolle und Einfluss auf den Informationsaustausch innerhalb des Fachpersonals. Wenn das Vertrauen der Eltern in das Fachpersonal vorhanden ist, so hat dies einen positiven und

hilfreichen Effekt in den Gesprächen bezüglich der Entscheidungsfindung (Sanders et al., 2011). Zeiler et al. (2009) erwähnen, dass das Verhalten der Ärzte (eigene Überzeugung, Art und Weise der Kommunikation und des Handelns) die Orientierung der Eltern beeinflusst, wie sie sich entscheiden bezüglich einer möglichen Operation. Ebenfalls ist das Vertrauen der Eltern in das Klinikpersonal unterstützend bezüglich der richtigen Entscheidungsfindung und der bestmöglichen Behandlung für ihr Kind (Crissman et al., 2011, Duguid et al., 2006). Dies wird in folgenden Aussagen von Eltern verdeutlicht: „We really never had to make a decision... the doctors told us what was gonna need to be done.“ sowie „I wanted them to do the best that they can for my son. So umm, anything they asked for or wanted to do, I was ok with it.“ (Crissman et al., 2011, S 5). Das Revidieren der Entscheidung bezüglich der Operation ist für Eltern schwierig (Rossiter, 1998, zit. nach Lev, 2006, S. 36).

Das Wochenbett ist oft ein schwieriges Umfeld für die Mütter, vor allem die fehlende Privatsphäre im Zimmer während eines Gesprächs mit dem Fachpersonal unter Anwesenheit ihrer Zimmernachbarin über ihr Baby macht sie wütend und unsicher. Sie fühlt sich oft allein gelassen und hat Angst, dass die Wahrheit über das Geschlecht ihres Kindes ans Licht kommt. Dies wird im folgenden Zitat ersichtlich:

„I remember a mother in the next bed to me said, ‘what’s that test’? ‘Do we all have that’? And I was thinking ‘no’! And I thought ‘oh my God, I’m not going to be saying to you, we don’t know whether my baby is a girl or a boy, I’m not saying that.“ (S. 3318) (Sanders et al., 2012).

Eltern äussern den Wunsch nach Unterstützung durch das Behandlungsteam bei der Aufklärung ihres Kindes. Fachärzte und Spezialisten für den Bereich Intersexualität bieten den betroffenen Eltern eine bestmögliche Unterstützung (Duguid et al., 2006).

- **Zukunftsaussichten**

Das Aussehen und die Funktion des Genitals sind für Eltern von zentraler Bedeutung (Sanders et al., 2007). Die Eltern äussern Ängste bezüglich einer möglichen späteren Intoleranz des Umfelds gegenüber ihrem Kind und seiner sexuellen Orientierung (Sanders et al., 2012). Ebenso äussern sie Bedenken bezüglich der Operation, der sexuellen Funktion sowie einer möglichen späteren Unfruchtbarkeit (Duguid et al., 2006). Gemäss Auffassung der Eltern kann mit einer frühzeitigen Operation eine spätere

partnerschaftliche Beziehung mit Geschlechtsverkehr ermöglicht werden. Jedoch machen sich die Eltern auch Sorgen um die Zukunft ihres Kindes bezüglich der sexuellen Orientierung, Partnerschaft sowie der Dysfunktion des Geschlechtsteils.

„The surgery can only fix so much, it's not going to look exactly normal. In the future, a husband or boyfriend may not be ok with it,“ fertility: „(I worry about) him being able to have children and be able to feel that he is adequate,“ and sexual orientation: „He's had so many problems. Is there a possibility of, you know, homosexuality?“ (S. 5)

Mit zunehmender Unabhängigkeit ihres Kindes, welche sich beispielsweise in der zunehmenden Kontinenz des Kindes oder dem Abschluss der Genitaloperationen zeigt, wird das Wohlbefinden der Eltern gesteigert (Crissman et al., 2011).

6. Bedürfnisse der Eltern

Die Autorinnen der Bachelorarbeit haben aus dem analysierten Erleben der Eltern Bedürfnisse daraus abgeleitet. Aufgrund der Subjektivität können mögliche Differenzen entstehen.

Die Darstellung in Form eines Radialsechsecks wurde bewusst gewählt, um den sequenziellen Prozess darzustellen, der sich auf das zentrale Thema, die Bedürfnisse der Eltern, bezieht.



Abbildung 4

Bedürfnis nach....

<p>Behandlungs- team</p>	<ul style="list-style-type: none"> • permanenter Ansprechperson • einhalten des Datenschutzes durch das Behandlungsteam • ausführlicher Aufklärung bezüglich möglichen Risiken, Nebenwirkungen und Komplikationen einer Operation • Transparenz betreffend Unsicherheit seitens der Ärzte
<p>Kommunika- tion</p>	<ul style="list-style-type: none"> • angemessener Kommunikation mit den Eltern (zurückhaltender Gebrauch von Fachsprache) • respektvoller Kommunikation und würdevollem Umgang der Ärzte • einheitlicher Meinung zwischen den Eltern
<p>Informationen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • angemessener Menge von Informationen • ausführlichen schriftlichen und bildlichen Informationen in verständlicher Sprache • kontinuierliche Information bezüglich weiterem Procedere • ausreichenden Informationen durch das medizinische Fachpersonal
<p>Unterstützung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • emotionaler Unterstützung von Geburt an • Unterstützung und genügend Zeit bezüglich Bekanntgabe des Geschlechts • Unterstützung bei der Entscheidungsfindung bezüglich für oder gegen eine Operation seitens des Behandlungsteams • Verständnis und Unterstützung der Familie und des sozialen Umfelds
<p>Geschlecht</p>	<ul style="list-style-type: none"> • eindeutigen Geschlecht • geschlechtsanpassender Operation, um das Kind zu normalisieren • Aufklärung und Akzeptanz der Gesellschaft bezüglich Intersexualität
<p>Austausch</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Austausch mit anderen betroffenen Eltern • einem lokalen Netzwerk (Selbsthilfegruppe, Internetforen, Kontaktpersonen)

Abbildung 5

7. Diskussion

Im Folgenden werden nun die kategorisierten Ergebnisse der sechs Studien und die zwei Reviews, welche die Autorinnen zur Beantwortung der Fragestellung analysiert haben, kritisch beleuchtet und diskutiert.

7.1 Herstellung des Bezuges zur Fragestellung und zu dem verwendeten Modell

Insgesamt betrachtet lässt sich feststellen, dass die Ergebnisse in Bezug zur Fragestellung stehen, sodass diese differenziert und vielseitig beantwortet werden konnte. Durch die diskursive Auseinandersetzung mit den Ergebnissen konnte deren Relevanz dargestellt und untersucht werden. Ein wichtiger Schritt zur Berücksichtigung der elterlichen Bedürfnisse könnte deshalb die Umsetzung von familienzentrierter Pflege sein. Auch lässt sich hierbei die Verknüpfung zu dem Calgary Familien Assessment Modell (CFAM) erkennen, die im weiteren Verlauf der Arbeit in dem Kapitel Schlussfolgerungen näher dargestellt wird. Eine weitere wichtige Anmerkung ist die Feststellung, dass einerseits bei den Bedürfnissen der betroffenen Eltern oftmals Überschneidungen und Wiederholungen ersichtlich werden, andererseits es ebenso Bedürfnisse von betroffenen Eltern gibt, die nur vereinzelt genannt werden, weshalb sie aber nicht weniger relevant für die Pflegepraxis sind, sondern die Diversität der Bedürfnisse widerspiegeln.

7.2 Kritische Diskussion der Ergebnisse

Bereits bei der Präsentation der Ergebnisse aus den sechs Studien und den beiden Reviews haben sich die Autorinnen der Bachelorarbeit dazu entschieden, die Ergebnisse in Kategorien zu bündeln, um der vorliegenden Arbeit eine klare und übersichtliche Struktur zu verleihen. Dieser Aufbau wird auch in der Diskussion bewusst beibehalten, damit die Stringenz der Arbeit ersichtlich bleibt. Analog hierzu wurden Kategorien bezüglich der kritischen Auseinandersetzung der Studien und Reviews gebildet, welche im weiteren Verlauf der Diskussion ersichtlich werden.

- **Gefühls-Chaos**

Betrachtet man die Ergebnisse bezüglich dem elterlichen Erleben der Kategorie „Gefühls-Chaos“, so hebt sich besonders die plötzliche Konfrontation der Eltern bezüglich ihrem bisherigen Verständnis des binären Geschlechtermodells und der damit verbundenen Orientierungslosigkeit ab (Gough et al., 2008, Zeiler et al., 2009). Dies scheint verständlich, ist doch ein Elternpaar in der Regel nicht darauf vorbereitet, ein

intersexuelles Kind zu empfangen. Durch die geringe Anzahl von intersexuellen Neugeborenen wird dies auch bestätigt (Blackless et al., 2000). Das Phänomen Intersexualität ist für die werdenden Eltern im Moment der Geburt nicht präsent. Die Tatsache, dass die Intersexualität nicht in Elternratgebern thematisiert wird (Lev, 2006), spiegelt ebenso die heutige mangelnde vorgeburtliche Auseinandersetzung bezüglich der Thematik wider. Es erscheint so verständlich, dass es kaum oder nur eine sehr geringe Anzahl werdender Eltern gibt, die sich mit einer möglichen Intersexualität ihres zukünftigen Kindes und den damit verbundenen Konsequenzen auseinandersetzen. So versuchen sie ihrer möglichen Orientierungslosigkeit entgegenzuwirken.

Viele Eltern können im Rahmen des Gefühls-Chaos keine Beziehung zu ihrem Kind aufbauen, wenn sie nicht wissen, welches Geschlecht ihr Kind besitzt (Zeiler et al., 2009). Dies zeigt deutlich, welchen grossen Einfluss ein nicht eindeutiges Geschlecht auf die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind besitzt. Jedoch wirft dies die Frage auf, ob ein Kind mit nicht eindeutigen Geschlecht weniger annehmbar und willkommen ist. Sind intersexuelle Kinder nicht genauso liebenswert wie nicht intersexuelle Kinder? Woran wird der Beginn einer erfolgreichen Beziehung der Eltern zu ihrem Kind geknüpft? Ist es nicht ihr Kind, „nur“ weil es gewisse Besonderheiten in der geschlechtlichen Entwicklung aufweist? Die obige Darstellung zum mangelnden Beziehungsaufbau gegenüber ihrem Kind verweist auf das Sozialverhalten, indem viele Eltern Ängste bezüglich einer möglichen Stigmatisierung und dem Ausschluss aus der Gesellschaft als Familie genannt haben (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007 Sanders et al., 2011).

Wo bleibt die Freude der Eltern über ihr Kind, auf das sie neun Monate gewartet haben? Zeiler et al (2009) führen an, dass das nicht eindeutige Geschlecht ihres Kindes oft der Fokus der elterlichen Sorge ist. Diese Feststellung bietet erste Erklärungsansätze für die zurückhaltende Freude der Eltern über ihr neugeborenes Kind. Die Eltern sind so sehr auf die neue Situation der Intersexualität ihres Kindes fixiert und gedanklich damit befasst, dass sie ihr Kind gar nicht kennen und lieben lernen und seine / ihre Einzigartigkeit wahrnehmen können.

Dass Ängste der Eltern bezüglich einer möglichen Operation und den damit verbundenen Risiken auch mit Trauer behaftet sein können, zeigt die emotionale Auseinandersetzung der Eltern bezüglich der Entscheidung (Sanders et al., 2007). Dies scheint von grosser

Bedeutung, beleuchtet es doch eindrücklich, dass Eltern ihre Entscheidung oft aus einer emotionalen Haltung heraus entscheiden und dass eine mögliche Trauer um das Kind existiert, welches sie als ihr Kind vor der Operation kennen und lieben gelernt haben. Das den Eltern vertraute, intersexuelle Kind wird nun bei Befürwortung einer Operation innerhalb eines absehbaren Zeitraums eine Entwicklung von einem nicht eindeutigen Geschlecht zu einem Kind mit eindeutigem Geschlecht durchlaufen. Das bedeutet für manche Eltern auch, Abschied von ihrem "früheren" Kind zu nehmen. Wie kann an dieser Stelle Zeit und Verständnis für die Eltern ermöglicht werden, diesen Gefühlen Raum zu geben? Der genannte Wunsch der Eltern nach einer Ansprechperson (Sanders et al., 2011) wirkt einleuchtend und untermauert die Bedeutsamkeit einer konstanten Bezugsperson für die Eltern in dieser Zeit. Manche Eltern sind der Meinung, dass alle Probleme mit einem operativen Eingriff beseitigt werden können. (Crissman et al., 2011, Zeiler et al., 2009). Lev (2006) führt diesbezüglich jedoch folgende These an: „There is no research evidence indicating that parents will accept their children more easily if they are surgically operated.“ (S. 48). Hier zeigen sich somit deutliche Differenzen zur oben genannten Trauer der Eltern auf, da hier die Operation für die Eltern einen anderen Stellenwert aufzeigt und unterstreicht, dass eine mögliche Operation gut überlegt und mit den Eltern in einem gemeinsamen Gespräch diskutiert und nicht als Standard angesehen werden sollte.

- **Familiäre und soziale Auswirkungen**

Die neue Situation der Eltern, Eltern eines intersexuellen Kindes zu sein, betrifft nicht nur sie als Elternpaar, sondern besitzt auch unmittelbare Auswirkungen auf das familiäre und soziale Umfeld. Dies spiegelt sich in der intensiven Analyse der Aussagen der Eltern wider. Für die Eltern ist die Kontrolle über den Informationsfluss hilfreich, da sie so ihr Kind vor Risiken einer möglichen Enthüllung schützen können. Das Geheimnis zu bewahren bezüglich des Geschlechts des Kindes wird von vielen Eltern als positiv erachtet (Sanders et al., 2007). Diese Haltung zeigt sich konträr zu der Ansicht von Lev (2006). Sie vertritt folgende Ansicht: "Families built on secrecy and shame are not healthy places to live in even if the intentions are protective." (S. 41). Mit dieser Aussage bleibt offen, ob die Geheimhaltung der Intersexualität durch die Eltern eine angemessene Strategie ist, mit der neuen Situation umzugehen. Liao (2003) und Walcutt (1995) erwähnen diesbezüglich, dass die Geheimhaltung und das Schweigen bezüglich der Intersexualität einen traumatischen Effekt auf das intersexuelle Kind besitzen.

Hier lässt sich somit feststellen, dass es sehr unterschiedliche Meinungen gibt, wie mit der Intersexualität umgegangen wird. Von zentraler Bedeutung ist an dieser Stelle jedoch zu betonen, dass zwischen Elternaussagen und Meinungen von Fachexperten zwingend unterschieden werden muss, um das Ergebnis differenziert betrachten zu können. Eltern haben, anders als der behandelnde Fachexperte, meist eine intensive emotionale Bindung zu ihrem Kind, während der Fachexperte eine professionell distanzierte Beziehung zu dem Kind aufgebaut hat. So scheint es verständlich, dass Eltern zunächst eine „sichere“ Umgebung für ihr Kind gestalten möchten, die aus ihrer Sichtweise die Geheimhaltung bedingt. Folgende Aussage eines Vaters in Sanders et al. (2011) spiegelt den obigen Sachverhalt wieder: „Your child is the most important thing to you and your life.“ Hier zeigt sich deutlich die bereits thematisierte emotionale Verbundenheit. Sanders et al. (2011) führen an, dass Eltern sich nicht sicher sind, ob Fachexperten dieses emotionale Gefühl nachempfinden können. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass es unterschiedliche Ansichten gibt, die stark durch die unterschiedliche emotionale Verbundenheit beeinflusst und geprägt wird.

- **Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht**

Betrachtet man die Ergebnisse bezüglich der Kategorie „Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht“, so ist festzuhalten, dass aufgrund der vorliegenden elterlichen Aussagen mehrheitlich der Wunsch nach einem eindeutigen Geschlecht besteht (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007). Hier lässt sich vermuten, dass dieses Ergebnis mit der gesellschaftlichen Verflochtenheit eines binären Geschlechtsmodells zu tun hat. Gleichzeitig bietet es eine mögliche Erklärung dafür, warum es für viele Eltern von zentraler Bedeutung ist, dass ihr Kind ein eindeutiges Geschlecht besitzt. Zeiler et al. (2009, S. 370) machen diesbezüglich folgende Aussage: „As parents, we may not see non-surgery as an act within our reach-because of how we are oriented.“ Dies zeigt, dass eine mögliche Alternative der Eltern, sich gegen eine Operation zu entscheiden, davon abhängig ist, welche Einstellung sie selbst bezüglich der Geschlechterverteilung haben und wie sie die Intersexualität ihres Kindes bewerten. Besonders herausstechend war das Ergebnis, dass Eltern glauben, dass alle Probleme mittels eines rekonstruktiven Eingriffs gelöst seien (Crissman et al., 2011, Zeiler et al., 2009).

Dies muss jedoch nach Ansicht der Autorinnen der Bachelorarbeit zwingend kritisch hinterfragt werden. Wie kommt es, dass Eltern diese Auffassung besitzen? Wer vermittelt

Ihnen diesen Glauben? Beeinflusst an dieser Stelle das Behandlungsteam mit der Art und Weise der Betreuung des Elternpaares die Haltung der Eltern? Oft müssen die Kinder mehrfach operiert werden, aufgrund ihres Wachstumszustands und den damit verbundenen Möglichkeiten einer plastischen Korrektur. Auch ist an dieser Stelle auf mögliche Komplikationen oder Misserfolge eines Operationsergebnisses hinzuweisen, was weitere Probleme für das Kind mit sich bringen könnte. In der Literatur werden eine hohe Komplikationsrate, Langzeitrisiken, die Notwendigkeit von weiteren operativen Eingriffen, sowie Einschränkungen der sexuellen Funktion genannt (Alizai, Thomas, Liliford, Batchelor & Johnson, 1999, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Barrett & Gonzales, 1980, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Baskin, Erol, Li, Liu, Kurzrock & Cunha, 1999, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Chase, 1999, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Creighton, 2004, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Creighton, Minto & Steele, 2001, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Crouch, Minto, Liao & Woodhouse, 2004, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Dittmann, 1998, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Kessler, 1998, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Newman, Randolph & Parson, 1992, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Kipnis & Diamond, 1998, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Schober, 1999, zit. nach Lev, 2006, S. 31, Wilson & Reiner, 1999, zit. nach Lev, 2006, S. 31). Das oben angeführte Ergebnis, dass mit einer Operation alle Probleme gelöst sind, ist kritisch zu betrachten und ein (negativer) Einfluss des Behandlungsteams zu hinterfragen.

Die Tatsache, dass das Behandlungsteam die Eltern bezüglich ihrer Orientierung und Einstellung zur Intersexualität beeinflusst, wird von mehreren Autorinnen und Autoren gestützt (Zeiler et al, 2009, Crissman et al, 2011, Duguid et al, 2006). Die Bedeutung einer kritischen Analyse über den Einfluss des Behandlungsteams wird damit unterstrichen.

- **Austausch von Betroffenen**

Bei der Auswertung der Ergebnisse der Kategorie „Austausch von Betroffenen“ zeigt sich deutlich, dass sich Eltern einen Austausch zu anderen Eltern wünschen (Duguid et al., 2006). Dies scheint verständlich, betrachtet man die bereits im Unterkapitel „Wunsch nach eindeutigem Geschlecht“ emotionale Verbundenheit der Eltern zu ihrem Kind und der aufgestellten These, dass Fachexperten dies nicht nachempfinden können.

Diese emotionale Verbundenheit scheinen die Eltern nur mit ebenfalls betroffenen Eltern austauschen zu können. Ihr Bedürfnis nach einem Austausch scheint nach der obigen Ausführung nachvollziehbar und essentiell. Interessant war bei der Auswertung die

Feststellung, dass der Wunsch nach einem Austausch, verglichen mit der Gesamtstudienanzahl, nur in zwei Studien thematisiert worden ist. Diesbezüglich stellen die Autorinnen die Vermutung an, dass die Möglichkeit von Selbsthilfegruppen zur Realisierung der elterlichen Bedürfnisse nach einem Austausch bei dem medizinischen Fachpersonal (noch) nicht sehr präsent ist. Es fehlt möglicherweise auch die Kenntnis über die Existenz solcher Gruppen und deswegen können sie den Eltern den Vorschlag einer Selbsthilfegruppe nicht präsentieren.

- **Informationen**

Bei dem internen Vergleich der Ergebnisse bezüglich der Kategorie „Informationen“ wird deutlich, dass die Eltern sich mehrheitlich ausreichende und umfassende Informationen wünschen (Zeiler et al., 2009). Dies scheint verständlich, ist es doch für Eltern eine neue und herausfordernde Situation. Sie sind eventuell mit der Thematik Intersexualität das erste Mal konfrontiert und ein entsprechender Umgang damit ist ihnen fremd. Die richtige Menge an Informationen und der Zeitpunkt eines aufklärenden Gesprächs mit ihrem intersexuellen Kind werden von den Eltern als herausfordernd empfunden (Sanders et al., 2012). Dieses Wissen ist von zentraler Bedeutung, da das Behandlungsteam bei der Informationsabgabe und den Gesprächen eine wichtige Rolle einnimmt und sie mit dieser Rückmeldung der Eltern Gesprächszeitpunkte bewusster und überlegter planen kann. Die Äusserungen von Eltern, dass sie eine ausreichende Informationsgabe als stressreduzierend empfinden, zeigt deutlich, dass eine Intervention, wie beispielsweise ein Gespräch, nicht nur auf der sachlichen Ebene mit dem Verstand aufgenommen wird, sondern auch auf der psychischen Ebene. Durch den Effekt der Stressreduktion kann somit das Wohlbefinden der Eltern in der neuen, ungewohnten Situation gefördert werden. Diese Schlussforderung aus obigem Ergebnis ist wichtig, da die Eltern von medizinischem Personal im Bewusstsein betreut werden, dass das Phänomen Intersexualität eine multifaktorielle Dimension besitzt und es nicht nur von Bedeutung ist, die Eltern fachlich zu betreuen, sondern sich auch der psychischen Befindlichkeit widmen.

- **Beziehung zum Behandlungsteam**

Bei der kritischen Auseinandersetzung mit den Ergebnissen der Kategorie „Beziehung zum Behandlungsteam“ scheint das Vertrauen der Eltern gegenüber dem Behandlungsteam von zentraler Bedeutung zu sein. Zeiler et al. (2009) erwähnen, dass das Verhalten der Ärzte (eigene Überzeugung, Art und Weise der Kommunikation und des

Handelns) die Orientierung der Eltern beeinflusst, wie sie sich entscheiden bezüglich einer möglichen Operation. Hierbei zeigt sich der Einfluss, den das Behandlungsteam bewusst oder unbewusst auf die elterliche Entscheidung besitzt. Dieses Bewusstsein ist von hohem Wert für die Beziehungsgestaltung und einen wertschätzenden Umgang mit den Eltern.

Dem geschenkten Vertrauen der Eltern gilt es besondere Aufmerksamkeit zu schenken, da viele Eltern wie bereits in dem Unterkapitel "Familiäre und soziale Auswirkungen" erwähnt, mit ihrem Umfeld zunächst keinen offenen Umgang bezüglich der Intersexualität ihres Kindes pflegen und somit das Behandlungsteam oft die erste Kontaktstelle ist, in der die Eltern offen über ihre Situation und die damit verbundenen Ängste oder Probleme reden können.

- **Zukunftsansichten**

Bei der Betrachtung der Ergebnisse bezüglich der Kategorie „Zukunftsansichten“ ist zusammenfassend festzustellen, dass sich viele Eltern neben der aktuellen Situation mit ihrem Kind bereits Gedanken über die Zukunft ihres Kindes anstellen (Duguid et al., 2006). Damit wird deutlich, dass sich viele Eltern in einer emotionalen Doppelbelastung befinden. Die Eltern machen sich nicht nur über den aktuellen Zustand ihres Kindes Gedanken, sondern befassen sich gleichzeitig mit den möglichen Konsequenzen für die Zukunft. Dieses Ergebnis stellt eine wichtige Erkenntnis für das Behandlungsteam dar, da sie nun um die Doppelbelastung wissen und dementsprechend Ihr Betreuungsangebot individuell an die emotionale Befindlichkeit der Eltern anpassen können.

7.3 Kritische Beurteilung der Ergebnisse

Die fünf qualitativen Hauptstudien (Crissman et al., 2011, Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2011, Sanders et al., 2012) und die quantitativ qualitative Hauptstudie (Duguid et al., 2006) sind alle auf dem phänomenologischen Ansatz aufgebaut. Bei einer Studie (Crissman et al., 2011) wird das Design nicht explizit genannt, was zu kritisieren ist.

Der Ansatz wird in den zwei Reviews (Lev, 2006, Zeiler et al., 2009) nicht genannt, was zu bemängeln ist. Es ist anzunehmen, dass die Autorinnen einen phänomenologischen Ansatz gewählt haben, da das Erleben der Betroffenen im Vordergrund steht.

In keiner der ausgewählten Studien wird der Evidenzlevel erwähnt, was zu bemängeln ist. Da sich die Aussagen der Eltern jedoch unabhängig voneinander inhaltlich mehrfach wiederholt haben und nahezu identisch waren, lässt sich die Qualität als hochwertig einstufen.

- **Forschungsfrage**

In vier der sechs ausgewählten Studien wird die Forschungsfrage explizit gestellt (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2011, Sanders et al., 2012). Bei den anderen zwei Studien wird sie nicht explizit erwähnt, was zu bemängeln ist (Crissman et al., 2011, Duguid et al., 2006). Bei beiden wird das Ziel der Studie erläutert und das Phänomen beschrieben und definiert. Somit lässt sich auch bei Crissman et al., 2011 und Duguid et al., 2006 die Forschungsfrage mit Interpretation ableiten. Alle sechs Forschungsfragen passen zu ihrem Design, dies war ein entscheidender Punkt bei der Auswahl der Studien.

- **Stichprobe**

Bei Crissman et al. (2011) und Sanders et al. (2011) wird die Auswahl der Stichprobe ausführlich, bei Duguid et al. (2006) und Gough et al. (2008) nur oberflächlich und bei Sanders et al. (2007) und Sanders et al. (2012) gar nicht beschrieben. In vier von sechs Studien (Crissman et al., 2011, Duguid et al., 2006, Sanders et al., 2011, Sanders et al., 2012) wird die geschlechtliche Verteilung der Teilnehmer deutlich beschrieben und bei zwei Studien (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007) wird diese nicht näher beschrieben. Die Stichprobe wird in allen Studien gezielt ausgewählt, was für die Bewertung wichtig war. Die ausgewählten Teilnehmer haben das zu untersuchende Phänomen selbst erlebt und sind als Informanten geeignet.

- **Datenerhebung**

Die Datenerhebung wird bei allen Studien detailliert beschrieben und entspricht dem Design. Es wurden Interviews durchgeführt, welche auf Tonband aufgenommen und transkribiert wurden.

- **Datenanalyse**

In drei von sechs ausgewählten Studien (Duguid et al., 2006, Gough et al., 2008, Sanders et al., 2012) wird die Methode der Datenanalyse klar erwähnt. Bei den anderen drei

Studien (Crissman et al, 2011, Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2011) wird die Methode nicht genannt, jedoch nachvollziehbar beschrieben, was zu kritisieren ist. Die Autoren nehmen in drei der sechs Studien (Crissman et al, 2011, Duguid et al., 2006, Sanders et al., 2011) Stellung zur Qualität der Datenanalyse, in den restlichen drei (Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2012) wird dazu keine Aussage gemacht.

- **Beschreibung der Ergebnisse**

In allen sechs Studien werden die Ergebnisse in Kategorien eingeteilt und beschrieben. Zusätzlich werden sie in fünf Studien (Crissman et al, 2011, Gough et al., 2008, Sanders et al., 2007, Sanders et al., 2011, Sanders et al., 2012) mit Zitaten der Eltern untermauert. So entstehen reichhaltige und ausführliche Beschreibungen. Ein weiterer Aspekt bei der Betrachtung der Ergebnisse ist die Feststellung, dass die Aussagen der Eltern von Müttern sowie von Vätern der intersexuellen Kinder stammen, sodass die Ergebnisse nicht geschlechtstypisch zu betrachten sind. Kritisch zu betrachten sind jedoch die ungenauen Angaben in den Studien und Reviews bezüglich der Anzahl der Elternaussagen. Es ist die Rede von „viele“, „manche“, „wenige“ Elternaussagen. Auf diese Art und Weise bleibt unklar, wie viele Eltern sich diesbezüglich geäußert haben und ein Bezug zur Gesamtzahl der Elternaussagen kann nicht hergestellt werden. Aufgrund dieser Tatsache konnten sich die Autorinnen bei der paraphrasierenden Wiedergabe nur auf eine unpräzise Anzahl der Elternaussagen beziehen.

7.4 Theorie-Praxis- bzw. Praxis-Theorie-Transfer

Betrachtet man die Auswertung der Ergebnisse, so lässt sich eine Synthese für die Praxis herstellen.

Durch die Erfassung der Bedürfnisse von Eltern mit einem intersexuellen Kind erhalten die Berufsgruppen, besonders das Pflegepersonal, einen ersten Einblick, welche Gedanken für die betroffenen Eltern von zentraler Bedeutung sind und was die Eltern sich wünschen. Hierbei ist jedoch anzumerken, dass die abgeleiteten Bedürfnisse der Eltern gemäss der Auffassung der Autorinnen keinen Anspruch auf Vollständigkeit besitzen. Dies kann auch nicht geschehen, da die Bedürfnisse mit zeitlichen und gesellschaftlichen Veränderungen verknüpft sind, somit veränderbar sind und sich fortlaufend ergänzen. Nach Auffassung der Autorinnen würde sich das Bedürfnis der betroffenen Eltern nach einem eindeutigen Geschlecht wahrscheinlich verändern, wenn in der Gesellschaft das Vorhandensein von

Alternativen neben der binären Geschlechterverteilung akzeptiert würde. Dies ist für die Praxis eine wichtige Erkenntnis, denn es zeigt, dass Bedürfnisse wandelbar sind und dies sollte zwingend vom Pflegepersonal bedacht werden. Dies bedingt auch, dass das Pflegepersonal selbst eine offene Haltung gegenüber der Thematik einnimmt, damit sie in der Lage sind, die oben thematisierten Veränderungen wahrzunehmen, sich darauf einzulassen und bei der Betreuung der Eltern zu berücksichtigen.

Betrachtet man die Theorie der Pflegepraxis, so lässt sich an dieser Stelle die Relevanz und Bedeutsamkeit des Calgary Familien Assessment Modells (CFAM) erkennen. Um die Bedürfnisse der betroffenen Eltern zu erfassen, stellt, nach Ansicht der Autorinnen, das Calgary Familien Assessment Modells (CFAM) ein angemessenes Modell dar. Mit der zentralen Grundhaltung des Modells, der Wertschätzung und Anerkennung, bietet es dem Pflegepersonal Möglichkeiten, einen Zugang zu Eltern zu finden, welche sich in einem emotionalen Ausnahmezustand befinden. Dieser Zugang zu den Eltern scheint für einen erfolgreichen Beziehungsaufbau und eine fruchtbringende Zusammenarbeit zwischen den Eltern und dem Pflegepersonal essentiell. Aus diesen Gründen haben sich die Autorinnen der Bachelorarbeit auch dazu entschlossen, das Calgary Familien Assessment Modell zu integrieren, da es eine vielseitige Unterstützungsmöglichkeit durch das Pflegepersonal darstellt.

8. Schlussfolgerung

8.1 Abschliessendes Statement

An dieser Stelle möchten die Autorinnen der Bachelorarbeit noch eine wichtige Erkenntnis, die sie durch die Bearbeitung der Fragestellung und die Untersuchung der Bedürfnisse der Eltern gewonnen haben, zum Ausdruck bringen, nämlich den Wert der Fragestellung aufzeigen. Bei der Ausarbeitung der Ergebnisse kamen besonders das entstehende Gefühlschaos und die Orientierungslosigkeit der Eltern aufgrund der Infragestellung der binären Geschlechterverteilung zum Ausdruck. Der Wunsch der Eltern, ein Elternpaar von einem Kind mit eindeutigem Geschlecht zu sein, scheint verständlich, doch gilt es, diesen Wunsch genau zu prüfen und zusammen mit den Eltern ihre damit verbundenen Erwartungen und Konsequenzen gemeinsam herauszufinden.

Die Autorinnen möchten die Möglichkeit eines Perspektivenwechsels durch das Pflegepersonal beleuchten. Gelegentlich ist ein verstecktes Defizit der betroffenen Eltern anzutreffen, beispielsweise ihre mangelnde Bereitschaft, die eigenen Auffassungen und Wertvorstellungen bezüglich der binären Geschlechterverteilung neu zu hinterfragen, zu definieren und bisherige Überzeugungen loszulassen und davon Abschied zu nehmen.

Im Weiteren sollte der Gesellschaft das Thema Intersexualität näher gebracht und sie darüber aufgeklärt werden. Dies würde eine mögliche Akzeptanz fördern und einen offenen Dialog fördern.

Der Schweizer Psychoanalytiker Carl Gustav Jung (zit. nach Krenz, o. D.) brachte diese Sichtweise in einem Zitat treffend zum Ausdruck:

„Wenn wir etwas an einem Kind ändern wollen, so sollten wir zunächst einmal herausfinden, ob es nicht etwas ist, was wir lieber an uns selbst verändern sollten.“

8.2 Empfehlungen für die Praxis und Forschung

An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass eine umfassendere Forschung bezüglich der behandelten Thematik unbedingt notwendig ist. Bis heute steht nur eine sehr kleine Studienauswahl zur Verfügung. Dabei ist anzumerken, dass die Autorinnen keinen Anspruch auf Vollständigkeit der gefundenen Studienresultate erheben.

Um eine bestmögliche Betreuung für die Eltern zu gewährleisten, müssen folgende Anforderungen seitens des Behandlungsteams erreicht sein:

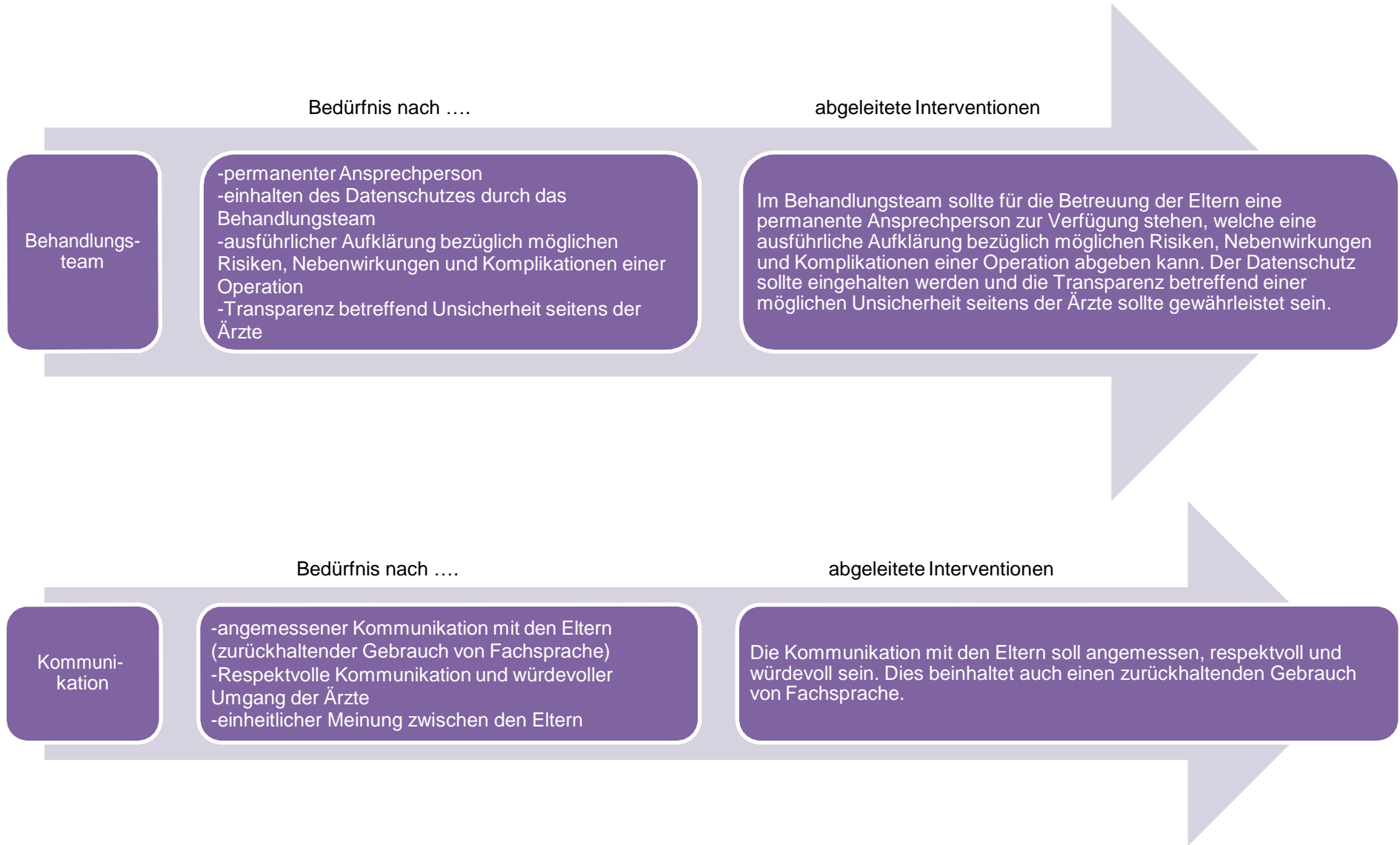
- Pflegepersonal sollte Fachwissen bezüglich Intersexualität besitzen (verschiedene Formen der Ausprägungen)
- Pflegepersonal sollte eine ganzheitliche Betreuung der betroffenen Eltern anstreben mit Integration des familienzentrierten Ansatzes
- Pflegepersonal sollte die Aussagen der Eltern und ihre genannten Bedürfnisse mit den Eltern gemeinsam hinterfragen, um die Beweggründe zu verstehen und um eventuell versteckte Bedürfnisse auch zu erkennen und wahrzunehmen
- kontinuierliche Begleitung und Förderung der Eltern durch gute Informationen, um ihnen damit die für sie richtige Entscheidung zu ermöglichen

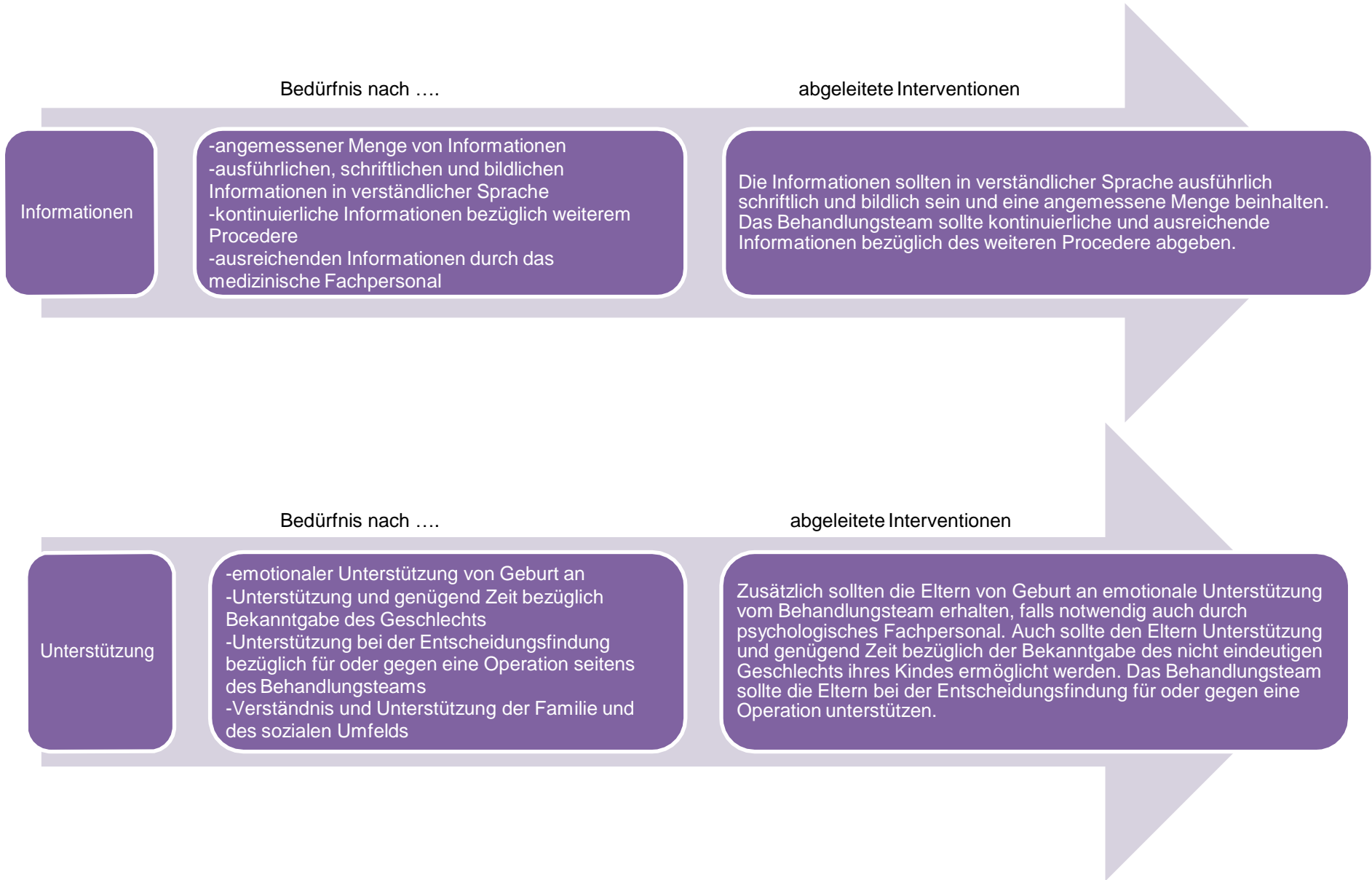
Die Eltern sollen durch das medizinische Personal, besonders durch das Pflegepersonal, bedürfnisorientiert begleitet und befähigt werden, damit sie gut informiert die für sie richtige Entscheidung bezüglich einer möglichen Operation treffen können.

Hierbei ist das Ziel anzustreben, dass die Eltern nicht eine Entscheidung aus emotionaler Betroffenheit treffen, weil sie beispielsweise mit der Intersexualität ihres Kindes nicht zurechtkommen, sondern weil vordergründig die kindliche Gesundheit den Anlass dafür bietet.

- **Abgeleitete Interventionen für die Praxis**

Für die Betreuung von Eltern eines intersexuellen Kindes in der Praxis möchten die Autorinnen aus den Bedürfnissen folgende abgeleitete Interventionen und Empfehlungen für die Pflege abgeben.





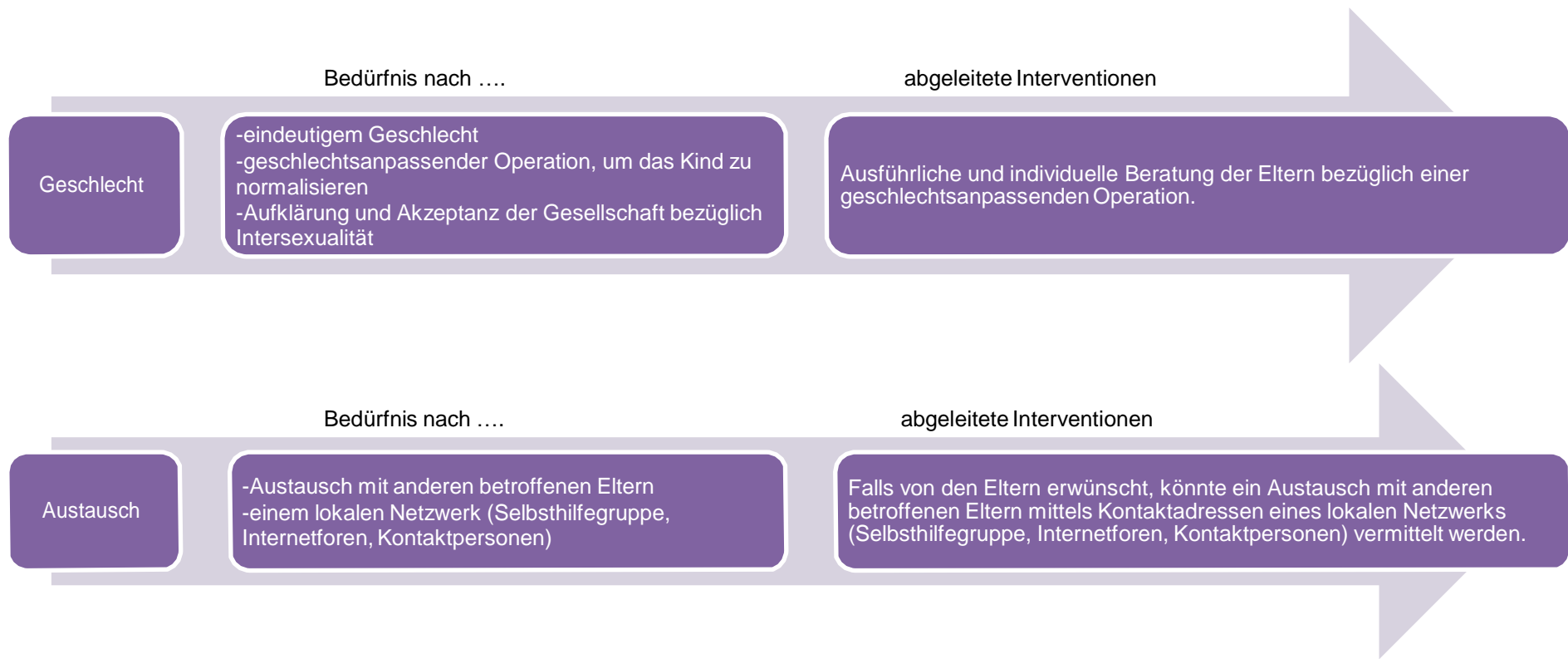


Abbildung 6

8.3 Offene Fragen

Abschliessend möchten die Autorinnen einen Ausblick auf noch mögliche offene Fragen vorstellen.

Bei der Bearbeitung der Literatur zeigen sich deutliche Unterschiede in den Behandlungsempfehlungen. Einerseits gibt der deutsche Professor für Kinder- und Jugendmedizin Prof. Dr. G. H. G. Sinnecker die Empfehlung ab, Kinder frühzeitig zu operieren. Sinnecker (2005) macht diesbezüglich folgende Anmerkung:

„Das äussere Genitale sollte, falls erforderlich, bis zum Abschluss des 1., spätestens des 2. Lebensjahrs, operativ so gestaltet werden, dass es eindeutig weiblich oder männlich aussieht. Dies ist als wesentliche Voraussetzung dafür anzunehmen, dass sowohl das Kind selbst als auch seine Spielgefährten keinen Zweifel an dem Geschlecht entwickeln.“ (S. 132)

Andererseits erwähnen Huschka, Schützmann & Richter-Appelt (o. D.) in ihren Richtlinien zur Behandlung von Intersexualität, dass chirurgische Interventionen nur mit eigener Zustimmung geschehen sollten und eine Unterstützung der Eltern für den Umgang mit der besonderen Situation des Kindes angeboten werden sollte.

Hier zeigt sich deutlich die Differenz der Betrachtung und daraus entwickelt sich die Frage, ob eine Empfehlung an die Eltern überhaupt angemessen und sinnvoll ist. Denn solche Empfehlungen können die Eltern auch unter Druck setzen und bedrängend wirken. Werden diese Empfehlungen benötigt? Sollte nicht jedes Elternpaar mit ihrem intersexuellen Kind individuell und unabhängig von Guidelines oder Empfehlungen betrachtet werden? Sollte nicht vor allem das Kind und dessen Zustimmung oder Ablehnung berücksichtigt werden? Stellt dies nicht sogar eine Gefahr dar, dass die Bedürfnisse der Eltern möglicherweise hintergründig betrachtet werden und die Orientierung an den Guidelines und Empfehlungen möglicherweise in den Vordergrund treten?

Stellen Guidelines und Empfehlungen eine qualitativ hochwertige Unterstützung dar? In den Studien und Reviews wurde nicht auf die Qualität und ihren Wert für die Praxis eingegangen. Diese Fragen sollten nach Meinung der Autorinnen näher betrachtet und untersucht werden.

9. Verzeichnis

9.1 Literaturverzeichnis

- **Studien**

Bosinski, H. A. G. (2006) Sexualmedizinische Aspekte bei Intersexsyndromen. *Der Urologe*, 45, 981-991. doi:10.1007/s001120-006-1097-4

Crissman, H. P., Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Shast, 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*, 10, doi: 10.1186/1687-9856-2011-10

Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G. & Ahmed, S. F. (2006). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96(3), 348–352. doi: 10.1111/j.1651-2227.2006.00112.x

Gough, B., Weyman, N., Alderson, J., Butler, G. & Stoner, M. (2008). „They did not have a word“: The parental quest to locate a „true sex“ for their intersex children. *Psychology and Health*, 23(4): 493–507. doi: 10.1080/14768320601176170

Kearney, M. H. (2001). Levels and applications of qualitative research evidence. *Research in Nursing & Health*, 24(2), 145-153. doi: 10.1002/nur.1017

Lev, A. I. (2006). Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, 10(2). doi: 10.1300/J236v10n02_03

Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2007). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3187–3195. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02006.x

Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2011). Searching for harmony: Parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2220–2230. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05617.x

- Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2012). Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3315–3323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04109.x
- Sax, L. (2002). How common is Intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *Journal of Sex Research*, 39, 174-178. doi:10.1080/00224490209552139
- Sinnecker G. H. G. (2005). Intersexualität. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153, 126-133. doi 10.1007/s00112-005-1086-5
- Zeiler, K. & Wickström, A. (2009). Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*, 10(3): 359–377. doi: 10.1177/1464700109343258
- **Bücher**
- Blackless, M., Charuvastra, A., Derryeck, A., Fausto-Sterling, A., Lauzanne, K. Lee, E. (2000). How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology*, 12, 151-166.
- Fausto-Sterling, A. (1993). The five sexes Why male and female are not enough. *The Sciences*, 20-25.
- LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (2005). *Pflegforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung (2. Auflage)*. München: Urban & Fischer.
- Preusse-Bleuler, B. (2008). *Familienzentrierte Pflege. Handbuch zum Film*. Bern: Lindenhof Schule Spital.
- Pschyrembel, W. (2011). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin / New York: de Gruyter.
- Schweizer, K.& Richter-Appelt, H.(2012). *Intersexualität kontrovers*. In K. Schweizer *Ausgewählte Formen der Intersexualität*. Giessen: Psychosozial.

Sieber, H., Dietiker, R. & Moser-Flury, H. (2002). *Familienorientierte Betreuung von kranken Kindern im Spital. Leitlinien für Qualitätsstandards und Qualitätssicherung*. Lenzburg: Verband Kind und Spital Schweiz.

Wright L. M. & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen (1. Auflage)*. Bern: Huber.

- **Internet**

Aphorismen.de (2013). Alle Texte des Autors: Florence Nightingale. Heruntergeladen von http://www.aphorismen.de/suche?f_autor=2797_Florence+Nightingale am 14.04.2013

Consortium on the Management of Disorders of Sex Development (2006): Clinical Guidelines for the Management of Sex Development on Childhood [pdf]. Heruntergeladen von <http://www.accordalliance.org/dsdguidelines/clinical.pdf> am 03.02.2013

Consortium on the Management of Disorders of Sex Development (2006): Handbook for parents [pdf]. Heruntergeladen von <http://www.accordalliance.org/dsdguidelines/parents.pdf> am 03.02.2013

Huschka, L., Schützmann, K. & Richter-Appelt, H (o. D). Zentrum für Psychosoziale Medizin Institut für Sexualforschung. Richtlinien zur Behandlung von Intersexualität [pdf]. Heruntergeladen von <http://www.intersex-forschung.de/poster2.pdf> am 07.03.2013

Krenz, A. (o. D.). *Kindergartenpädagogik. – Online-Handbuch*. Heruntergeladen von <http://www.kindergartenpaedagogik.de/2102.html> am 10.04.2013

Kind & Spital (2002). Die Charta für Kinder im Spital [pdf]. Heruntergeladen von <http://www.kindundspital.ch/charta/die-charta-deutsch> am 11.02.2013

Netzwerk DSD (Disorders of Sex Development) (o. D.). Wie häufig ist DSD / Intersexualität? [On-Line]. Heruntergeladen von <http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/teen-is/index.php?id=62#Frage2> am 25.09.2012

Orphanet (2011). Definition Gonadendysgenese [On-Line]. Heruntergeladen von http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=DE&Expert=242 am 06.02.2013

Public Health Resource Unit, England (2006). CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME (CASP): Making Sense Of Evidence. 10 Questions to Help You Make Sense of Reviews [pdf]. Heruntergeladen von <http://calder.med.miami.edu/portals/ebmfiles/UM%20CASP%20Systematic%20Reviews%20Assessment%20Tool.pdf> am 04.02.2013

Schweizer Netzwerk für Intersex und Varianten der Geschlechtsentwicklung (SNIV) (2012). Assoziierte Netzwerke: SNIV. Heruntergeladen von <http://www.paediethics.uzh.ch/organisationen/sniv.html> am 02.10.2012

TV-Kritik zum Tatort "Skalpell": Über die Leidensgeschichte von Intersexuellen (2012). Heruntergeladen von http://www.dtoday.de/startseite/panorama_artikel,-TV-Kritik-zum-Tatort-Skalpell-Ueber-die-Leidensgeschichte-von-Intersexuellen-_arid,160460.html am 24.09.2012

UniversitätsKlinikum Heidelberg (o. D.). Definition AGS. Heruntergeladen von <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Intersex-und-AGS.6684.0.html> am 22.03.2013

- **Vorlesungen**

Naef, R. (2008). Beurteilungskriterien für quantitative und qualitative Studien. Grundlagen für professionelle Pflege II-gPF203 [Dokument] Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaft.

Preusse-Bleuler, B. (2011). *Assessment von Familien*. [Vorlesung]. Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften [ZHAW], Winterthur.

9.2 Abbildungen

Abbildung 1: Baumdiagramm (Wright et. al, 2009).

Abbildung 2: Beispiel eines Genogramms (Preusse-Bleuler, 2012)

Abbildung 3: Beispiel eines Geno-Ökogramms (Preusse-Bleuler, 2012)

Abbildung 4: Radialsechseck der Bedürfnisse

Abbildung 5: Auflistung der Bedürfnisse nach Kategorien

Abbildung 6: Abgeleitete Interventionen für die Pflege

9.3 Tabellen

Tabelle 1: Keywords

Tabelle 2: Übersichtstabelle der Studien

Tabelle 3: Übersichtstabelle der Reviews

9.4 Glossar

Begriff	Definition / Erklärung	Quelle
Abstract	„Kurze Zusammenfassung einer Studie.“	LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 777
Aldosteron	Aldosteron ist ein Hormon, das in der Nebennierenrinde produziert wird	http://www.netdoktor.de/Diagnostik+Behandlungen/Laborwerte/Aldosteron-1024.html
Assessment	Bezeichnung für standardisierte Verfahren, Methoden und Instrumente zur Beantwortung medizinischer, funktionaler oder psychosozialer Fragestellungen.	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 182
Bool'schen Operator	„Die nach dem englischen Mathematiker und Begründer der Mengenlehre George Boole benannten logischen Verknüpfungsmöglichkeiten heissen: AND, OR oder NOT. Mit AND wird die Schnittmenge aus zwei oder mehreren Teilmengen gebildet, mit OR die Vereinigungsmenge und mit NOT die Differenzmenge.“	http://moodle.zhaw.ch/mod/page/view.php?id=224138
CINAHL	Abkürzung für Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. (Datenbank für Pflege- und Gesundheitsberufe).	http://www.bib.hm.edu/aktuelles/news/newsdetail_7617.de.html
Cholesterin (Cholesterol)	Fettähnliche Substanz. Sie wird benötigt für die Bildung von Gallensäuren, Hormonen, Vitamin D und ist am Aufbau der Zellmembranen beteiligt.	http://www.ernaehrung.de/lexikon/ernaehrung/c/Cholesterin.php
Dichotomie	„Teilung, bei der zwei gleiche Teile aus einem Teil hervorgehen; z.B. die Verzweigung bei Pflanzen oder	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 467

	Drüsengängen.“	
Evidenz	auf der Basis empirisch zusammengetragener und bewerteter wissenschaftlicher Erkenntnisse erfolgreich (von diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen)	http://www.duden.de/rechtsc hreibung/evidenzbasiert
Gonaden	physiologische Geschlechtsdrüsen (Keimdrüsen)	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 784
Gonadendys- genesie	Anlagebedingtes Fehlen funktionstüchtiger Keimzellen	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 784
Echter Hermaphrodi- tismus	Gleichzeitiges Vorhandensein von Ovar und Testisgewebe(beidseits oder gemischt)	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 849
Karyotyp	bestimmte Anzahl und Form der im Zellkern vorhandenen Chromosomen	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S.1039
Klinefelter- Syndrom	Das Klinefelter-Syndrom ist eine angeborene Chromosomenstörung bei Männern. Die Betroffenen haben ein Chromosom mehr als andere Männer und so ergibt sich statt des regulären Chromosomensatzes 46, XY der Satz 47, XXY.	http://www.klinefelter.de/Desi gn2013/index.php/klinefelter- syndrom
Medline	„Datenbank der National Library of Medicine (USA): Klinische Medizin, Anatomie und Physiologie, Pharmakologie und Pharmazie, Zahnmedizin, Psychologie und Psychiatrie, Gesundheitswesen.“	http://www.kfh.ch/index.cfm? nav=10&pg=23&id=5&CFID= 802130&CFTOKEN=737832 45
Nebennieren- rinde (=NNR)	Bildet den äusseren Bereich der Nebenniere.	http://flexikon.doccheck.com/ de/Nebennierenrinde
Ovar	(lateinisch: ovarium) synonym Eierstock	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 1519
Phänomenolo- gischer Ansatz	Ermitteln von menschlichen Erfahrungen mittels intensiven Gesprächen mit Menschen, die die betreffenden Erfahrungen durchleben oder durchlebt haben.	LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 792
Population	„Eine klar definierte Gruppe mit bestimmten, spezifizierten Eigenschaften. (...).“	LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 379
Prävalenz	Häufigkeit eines Vorliegens eines Ereignisses(z. b einer Erkrankung) in einer bestimmten Population innerhalb eines bestimmten Zeitraums	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 1671
PsycInfo	„PsycINFO enthält Nachweise der internationalen Literatur zur Psychologie sowie zu psychologierelevanten Gebieten von Medizin, Psychiatrie, Krankenpflege [...] Suchbar sind bibliografische Angaben, Deskriptoren und Abstracts.“	http://www.dimdi.de/static/de/ db/dbinfo/pi67.htm
Qualitative	„Qualitative Forschung. Die Erforschung von Fragen	LoBiondo-Wood & Haber,

Studie / Literatur	bezüglich menschlicher Erfahrungen. Sie wird oft in natürlichen Settings durchgeführt und arbeitet mit Daten, die eher aus Worten und Texten als aus Zahlen bestehen, um die zu untersuchenden Erfahrungen zu beschreiben.“	2005, S. 793
Systematische Review	„Eine Systematische Übersichtsarbeit, auch systematic review (engl.), ist eine Literaturübersicht, die zu einem bestimmten Thema durch geeignete Methoden versucht, alles verfügbare Wissen zu sammeln, zusammenzufassen und zu bewerten. [...]“	http://de.wikipedia.org/wiki/Systematische_%C3%9Cbersichtsarbeit
Testis	(lateinisch) Synonym für Hoden	Pschyrembel, klinisches Wörterbuch 2011, S. 2045
Turner- Syndrom	Das Turner-Syndrom, auch Ullrich-Turner-Syndrom genannt, beschreibt eine Anomalie der Geschlechtschromosomen, von der ausschließlich Mädchen beziehungsweise Frauen betroffen sind. Statt der üblicherweise zwei weiblichen X Geschlechtschromosomen verfügen sie nur über eines. Das gilt entweder für alle Körperzellen oder in manchen Fällen auch nur für einige Körperzellen (Mosaik).	http://klinikum-bremen-mitte.medical-guide.net/deutsch/K/Kinderheilkunde/Chromosomenanomalien/TurnerSyndromMonosomieX/page.html

10. Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei unseren Familien und Freunden sowie bei allen weiteren Personen, welche uns mit Rat und Tat unterstützt haben, herzlich bedanken. Einen besonderen Dank widmen wir Frau Margret Hodel für die kompetente Betreuung unserer Bachelorarbeit. Sie gab uns stets konstruktive Anregungen beim Schreiben und Formulieren unserer Arbeit. Im Weiteren bedanken wir uns bei Rolf Gut für das Korrekturlesen unserer Arbeit. Auch möchten wir uns beide gegenseitig danken für das Verständnis, die Offenheit in der inhaltlichen Auseinandersetzung und die Motivation bei der gemeinsamen Erarbeitung der Bachelorarbeit.

Bedanken möchten wir uns auch bei den freundlichen Baristas von Starbucks, welche sich in dieser Zeit um unser Wohlbefinden gekümmert haben.

11. Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Winterthur, den 03.05.2013

Melanie Nicole Baumann

Winterthur, den 03.05.2013

Alexandra Deborah Fox

12. Anhang

12.1 Wortzahl

- des Abstracts 176 Wörter
- der Arbeit 11'707 Wörter

12.2 Evidenzlevel für qualitative Studien

Level / Typ 1	Dense explanatory descriptions. Detaillierte, umfassende Beschreibung komplexer Einflüsse, wie das Handeln von Menschen in spezifischen Situationen beeinflusst wird. Die Umgebung wird detailliert beschrieben. Über bestimmte Zeiträume hinweg sichtbare Entwicklungen auf der persönlichen, kulturellen, sozialen und politischen Ebene werden beschrieben.
Level / Typ 2	Depiction of experiential variation. Die Essenz geteilter Erfahrungen wird beschrieben und ergänzt, durch die Beschreibung oder Erklärung der Variationen dieser Erfahrungen, abhängig von Individualität und Kontext.
Level / Typ 3	Shared pathway or meaning. Synthese geteilter Erfahrungen oder Prozesse. Beschreibung neuer Aspekte eines Phänomens. Die Essenz von Erfahrungen wird beschrieben.
Level / Typ 4	Descriptive categories. Daten werden in Kategorien eingeteilt. Verbindungen der Kategorien untereinander oder zum Kontext werden jedoch nicht detailliert beschrieben.
Level / Typ 5	Findings restricted by a priori framework Daten werden einem bereits bestehenden theoretischen Rahmen zugeordnet.

Kearney (2001)

12.3 Matrixen Studien

Crissman ,H.P, Warner, L., Gardner, M., Carr, M., Shast, 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*, 10, doi: 10.1186/1687-9856-2011-10

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: n=41 Eltern Die Stichprobe wurde von 4 Kliniken durch eine systematische Überprüfung der (Patienten-) Akten ausgesucht.</p> <p>Merkmale: 41 Eltern (= 27 Mütter und 14 Väter) mit 28 intersexuellen Kindern, welche im Alter von 0-6 Jahren sind. Alle Kinder haben mindestens eine rekonstruktive Operation erhalten.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist das Erleben und die Erfahrungen der Eltern bezüglich ihres intersexuellen Kindes.</p> <p>Forschungsfrage: Ausarbeitung von klinisch relevanten Aspekten in Bezug auf die Erfahrungen von Eltern eines intersexuellen Kindes bezüglich der Diagnose und der Betreuung der Kinder durch medizinisches Fachpersonal.</p> <p>Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird jedoch nicht näher begründet.</p>	<p>Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels strukturierten Interviews und durch Fragebögen. In der Studie wird keine Aussage gemacht bezüglich der Häufigkeit der Datenerhebung. Die Daten wurden erhoben und mittels verbatim Transkription transkribiert und analysiert.</p>	<p>Datenanalyse: Die Analysemethode wird in der Studie nicht explizit von den Forschern erwähnt, aber aufgrund der Vorgehensweise lässt sich vermuten, dass es sich um eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring handelt. Beschrieben werden drei Techniken zur Strukturierung der Ergebnisse: (1) Mittels Zusammenfassung ergab sich eine systematische und regelgeleitete inhaltliche Reduktion; (2) durch Veranschaulichung wurden unklare Textteile mit Ankerbeispielen von Eltern ergänzt. (3) Schlussendlich wurde ein Kategoriensystem entwickelt, um Struktur in den Ablauf zu bringen. Inhalte, die sich aus den Interviews ergaben, wurden zuerst zusammengefasst, dann</p>	<p>Ergebnisse: Die Ergebnisse wurden in vier Kategorien eingeteilt. Es sind dies folgende Kategorien: Bekanntgabe und Zuweisung des Geschlechts, Entscheidungsfindung bezüglich einer Operation, Bekanntgabe von Informationen an andere bezüglich Intersexualität des Kindes und Interaktionen der Eltern mit medizinischem Fachpersonal. Jede Kategorie wird durch Zitate von Eltern ergänzt.</p> <p><u>Bekanntgabe und Zuweisung des Geschlechts</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Definition von „sex“ und „gender“ werden trotz klarer Unterscheidung häufig zusammengefasst • Intuition der Eltern, das äussere Erscheinungsbild und/oder der genetische Nachweis dient als 	<p>Die Ergebnisse sind in sich selber nachvollziehbar. Sie sind in Kategorien aufgeteilt und in der Studie klar und deutlich aufgezeigt. Die Forschungsfrage wird vielseitig beantwortet.</p> <p>Abschliessend werden kaum Implikationen für die Praxis/zukünftige Forschung abgegeben, es wird lediglich folgende Empfehlung abgegeben: Interdisziplinärer Ansatz in der Behandlung und Betreuung von betroffenen Familien Insgesamt betrachtet lässt sich feststellen, dass kaum konkrete Implikationen genannt werden, sondern sich diese indirekt ableiten aus den Interpretationen der Autoren.</p>

			<p>kategorisiert, folglich reduziert und expliziert. Es wurden Zusammenhänge für den Pflegealltag zusammengestellt. Es wird kurz auf die Qualität der Datenanalyse eingegangen.</p>	<p>Überzeugung bezüglich Geschlecht</p> <ul style="list-style-type: none"> • Differenzen bezüglich genetischen Test: <ul style="list-style-type: none"> a) kein Bedürfnis, da kein elterlicher Zweifel an Zuweisung des Geschlechts b) Test wirkt für Eltern massgebend bezüglich Entscheidung des Geschlechts <p><u>Entscheidungsfindung bezüglich einer Operation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Wunsch der Eltern die sexuelle Anatomie des Kindes zu „normalisieren“ • Operation wird von Eltern als offensichtlich und notwendig angesehen • Entscheidung bezüglich Operation wird von vielen Eltern nicht als Prozess angesehen → Entscheidung war zweifellos für Operation (unmittelbar nach Geburt) • Tiefgründiges Vertrauen der Eltern bezüglich ärztlichen Empfehlungen und in die Operation • Gemäss Auffassung der Eltern verhindert Operation negative psychosoziale Konsequenzen 	
--	--	--	---	---	--

				<p>bezüglich Intersexualität:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) nicht normgerechte Geschlechtsidentität/ Geschlechtsrolle 2) Hänseleien von Peergruppen 3) Elend bezüglich partnerschaftlichen (intimen) Beziehungen <ul style="list-style-type: none"> • Glaube mancher Eltern mit Operation seien alle Probleme eliminiert • Sorge der Eltern bezüglich Zukunft des Kindes (sexuelle Orientierung, Partnerschaft, Dysfunktion des Geschlechtsteils) <p><u>Bekanntgabe von Informationen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Angst der Eltern vor Stigmatisierung/ Gerüchten/ Gerede nach Bekanntgabe der Intersexualität des Kindes • Schwierigkeiten (Erklärungen, Fragen beantworten müssen) • der Eltern bezüglich Bekanntgabe • Kontrollierter Informationsfluss der Eltern („wem wird was gesagt“) → führt oft zu Schwierigkeiten u. Problemen • Situation der
--	--	--	--	--

				<p>Entblössung (Nacktheit) wird aus Angst von Eltern gemieden</p> <ul style="list-style-type: none"> • elterliche Balance zwischen Wunsch nach Mitteilung und Angst vor neg. Konsequenzen • Eltern pflegen selten offenen Umgang mit dem Umfeld bezüglich der Intersexualität • Zuwachs der Unabhängigkeit des Kindes (keine Windel mehr, Abschluss von Genitaloperationen) steigert Wohlbefinden der Eltern <p><u>Interaktionen der Eltern mit medizinischem Fachpersonal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Eltern äussern Unwissenheit über Intersexualität bis zur Diagnosestellung • Informationsgabe durch medizin. Fachpersonal ist hilfreich u. reduziert Stress der Eltern • bildliche Veranschaulichung der Situation unterstützt Verständnis der Situation • teilweise Frustration der Eltern bezüglich abgegebenen Informationen: <ol style="list-style-type: none"> a) keine klaren Informationen
--	--	--	--	---

				<p>b) Broschüren →Mangel an verständnisvollen Informationen</p> <p>c) Internetrecherche fördert Unsicherheit</p> <ul style="list-style-type: none">• Wunsch der Eltern nach würdevollem Umgang mit Zustand: Trotz Lehrfunktion des Spitals soll Kind nicht „vorgeführt“ werden <p>Diskussion & Interpretation: Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird nicht näher beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennt und einschätzen kann. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird nicht näher beschrieben.</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt und es lassen sich daraus Konsequenzen für die Pflege ableiten, was nützlich ist für die Betreuung. Das Ziel und die Forschungsfrage der Arbeit werden dargestellt. In der Studie wird die Thematik Intersexualität mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird nicht erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden.</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und die Erfahrungen der Eltern eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Die Selbstbestimmung der Eltern(ethischer Rigor) wird durch die freiwillige Teilnahme an den Interviews und den Fragebögen gewährleistet. Der analytische Rigor wird anschaulich dargelegt.</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der Analyse bezüglich der Daten werden detailliert beschrieben. Die Glaubwürdigkeit der Analyse wurde durch das sogenannte „Member checking“ sichergestellt. Das Konzept der auswertenden Fachpersonen bezüglich der Datenanalyse wird nicht näher beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig, vor allem durch das „Member checking“.</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Erfahrung und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert und so wirkt die Studie gut strukturiert. Die Informationen in den einzelnen Kategorien sind ähnlich und doch verschieden, da jeweils der Fokus auf einem anderen Bereich liegt. Die Resultate werden alle diskutiert und in Bezug zu empirischer Literatur gesetzt. Der Einfluss der Pflege wird (in) direkt thematisiert, die Autorinnen bemerken hierbei, dass sie den Einschluss der Pflege in das medizin. Personal voraussetzen. Die Interpretation der Ergebnisse der Autoren leistet einen wichtigen Beitrag zum Verständnis des Phänomens.</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für das darin beschriebene Praxisfeld brauchbar. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden (medizinisches Personal) besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind selbst diese wenigen Ergebnisse sehr wertvoll und können zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Bei der Studie handelt es sich um Evidence-Level 2.</p>
--	---	---	--	---	---

Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G. & Ahmed, S. F. (2006). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96(3), 348–352. doi: 10.1111/j.1651-2227.2006.00112.x

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: prospective survey n=26 Eltern Die Teilnehmer wurden aus einem Netzwerk ausgesucht</p> <p>Merkmale: 26 Eltern (23 Mütter und 3 Väter) von 25 Kindern im Alter von 5 Tagen-10.8 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht. Die Interviews wurden zwischen Juli 2003 und Oktober 2004 durchgeführt.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist der psychologische Einfluss der Geschlechtsanomalie auf die Eltern eines betroffenen Kindes. Die Forschungsfrage wird nicht deutlich detailliert beschrieben und definiert. Ziel der Studie: Die Untersuchung von Stress und Verhaltensmustern von betroffenen Eltern anhand eines quantitativen Untersuchungsinstruments und qualitativen Interviews.</p> <p>Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird kurz erklärt.</p>	<p>Qualitative / Quantitative Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte anhand von qualitativen halb-strukturierten Interviews und quantitativen Fragebögen mit Skalen, bei denen es sich um ein deskriptives Design handelt. Die Daten wurden einmalig erhoben, aufgezeichnet, transkribiert und analysiert mit einem passenden Instrument.</p> <p>Messverfahren und -instrumente: Die Test-Retest-Reliabilität wird angewendet. Es wurde die Cronbachs Alpha Methode eingesetzt um anhand einer Likert-Skala die Zustimmung zu messen. In der Studie werden die Objektivität und die Validität nicht erwähnt.</p>	<p>Qualitative / Quantitative Datenanalyse: Die qualitative Datenanalyse wird anhand des QSR N6 qualitative package durchgeführt. Die Forscher nehmen detailliert Stellung zur Qualität der Datenanalyse.</p> <p>Bei der quantitativen Datenanalyse ist das Datenniveau jeder Variablen ordinal, da es anhand einer Likert-Skala ermittelt wurde. In der Studie wurde die deskriptive Statistik angewandt. Das Signifikanzniveau wurde auf 0.05 festgelegt.</p>	<p>Ergebnisse: Die Ergebnisse wurden in Textform in sieben Kategorien eingeteilt. Es sind dies: Allgemeine Erfahrungen, Umgang mit dem Thema Geschlechtsanomalie, begleitende Stressfaktoren, Unterstützungsquellen, Verhaltensstrategien, Auswirkungen auf den Zustand des Kindes und der Familie und Vorschläge für die Praxis.</p> <p><u>Allgemeine Erfahrungen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • unzureichende Informationen • emotionale Verwundbarkeit der Mutter (postnatal) <p><u>Umgang mit dem Thema Geschlechtsanomalie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Schwierigkeiten über den Informationsaustausch mit der Familie und Freunden • Ängste bezüglich Stigmatisierung • Wunsch der Eltern nach Unterstützung bei 	<p>Implikationen für die Praxis und die Forschung werden beschrieben.</p> <p>Konsequenzen für die Praxis, siehe Spalte Ergebnisse. Bezüglich der Konsequenzen der Forschung wird in der Studie erwähnt, dass noch mehr Forschung zu diesem Thema gemacht werden sollte.</p>

				<p>Aufklärung des Kindes</p> <p><u>begleitende Stressfaktoren</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Komplikationen während der Schwangerschaft • Verhalten des Kindes • andere Geschwisterkinder <p><u>Unterstützungsquellen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Verwandte und Fachärzte sind die grösste Unterstützung • Spezialisten bieten die bessere Unterstützung (Fachwissen) als normale Ärzte <p><u>Verhaltensstrategien</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Vertrauen auf Möglichkeit einer Behandlung • Kontext zu anderen Betroffenen <p><u>Auswirkungen auf den Zustand des Kindes und die Familie</u></p> <p>Bedenken bezüglich</p> <ul style="list-style-type: none"> • Operation • Unfruchtbarkeit • sexuelle Funktion • weitere Kinder, dem betroffenen Kind und betroffenen Geschwisterkindern <p><u>Vorschläge für die Praxis</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach geschriebenen 	
--	--	--	--	---	--

				<p>Informationen (allgemeine und spezifische)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach kontinuierlichen Informationen • Bedürfnis nach bildlichen Ergebnissen einer rekonstruktiven Operation • Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen (Netzwerk, Web-Seiten und Kontaktpersonen) <p>Diskussion & Interpretation: Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen und Beurteilungen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden. Limitationen werden diskutiert.</p>	
<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird klar und deutlich</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und die Erfahrungen der Eltern</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der qualitativen Analyse bezüglich der Daten werden nicht klar</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Erfahrung</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für die Praxis hilfreich. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch</p>

<p>beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennen und einschätzen können. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird klar und deutlich beschrieben. Aufgrund dessen, dass die Anzahl der Betroffenen in der Bevölkerung nicht sehr hoch ist, ist die Grösse der Stichprobe aussagekräftig und relevant.</p>	<p>und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt. Das Ziel und die Forschungsfrage der Studie werden dargestellt. Das Thema wird nicht mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden. Die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar. Durch den quantitativen – qualitativen Ansatz werden die Aussagen statistisch untermauert. Der philosophische Hintergrund wird nicht dargestellt.</p>	<p>eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Die Daten wurden bei allen Teilnehmern komplett und anhand derselben Methode erhoben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Die Selbstbestimmung der Eltern wird durch die freiwillige Teilnahme gewährleistet. Ethischer und analytischer Rigor werden erläutert.</p> <p>1. Messverfahren und -instrumente: Die Subskalen wurden mit der Cronbach Alpha Methode überprüft. Der Reliabilitätskoeffizient nach Pearson liegt zwischen 0.84 und 0.91 und ist somit reliabel. Die Messinstrumente sind valide, da zusätzlich zu den Fragebogen noch persönliche Interviews gemacht wurden, um die Ergebnisse zu vergleichen und zu überprüfen. Die Auswahl der Messinstrumente wird von den Forschern in der Studie nicht begründet.</p>	<p>und nachvollziehbar beschrieben, nur oberflächlich. Das Instrument für die Datenanalyse ist beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig.</p> <p>Bei der quantitativen Datenanalyse wurde eine geeignete statistische Methode eingesetzt. Die Stichprobe ist gross genug, da an der zweiten Umfrage immer noch 73% teilnahmen. Zur Beurteilung der Ergebnisse reichen die Informationen und statistischen Angaben aus. Es gibt in dieser Studie keine Tabellen und Diagramme.</p>	<p>und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert, dadurch wird die Studie lesefreundlich durchleuchtet. Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar. Es gelang den Autoren teilweise, das Vorgehen sowie die Ergebnisse der Arbeit zu reflektieren.</p> <p>Die Resultate werden diskutiert, es bleibt jedoch Raum für Interpretation von nicht aufgeführten Resultaten. Die Bedeutung für die Pflege wird diskutiert. Von den Autoren selbst werden einige Interpretationen bezüglich den Ergebnissen und der Vorgehensweise gemacht, die Aussagen werden von anderen Autoren gestützt.</p> <p>Es besteht die Problematik der Verallgemeinerung bezüglich der Ergebnisse. Es wird vereinzelt nach alternativen Erklärungen gesucht.</p>	<p>für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind diese Ergebnisse sehr wertvoll und können zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Es handelt es sich beim qualitativen Evidence-Level um 4 und beim quantitativen um Level 5.</p> <p>Die Studie ist sinnvoll, jedoch werden Stärken und Schwächen aufgezeigt. Die Ergebnisse können in der Pflegepraxis eingesetzt werden, wenn die Population mit der in der Studie übereinstimmt.</p>
---	--	--	---	---	--

Gough, B., Weyman, N., Alderson, J., Butler, G. & Stoner, M. (2008). „They did not have a word“: The parental quest to locate a „true sex“ for their intersex children. *Psychology and Health*, 23(4): 493–507. doi: 10.1080/14768320601176170

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: purposive sampling n=10 Eltern Die Teilnehmer wurden durch Pflegefachfrauen ausgesucht.</p> <p>Merkmale: 10 Eltern von 6 Kindern im Alter von 0-2 Jahren und 1 Kind im Alter von 5 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht. Alle Kinder sind in medizinischer Behandlung (Endokrinologie). Der Zeitraum, in welchem die Interviews durchgeführt wurden, ist nicht bekannt.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist die Bedeutung und das Empfinden von Intersexualität auf die Eltern eines Kindes mit einem unklaren Geschlecht. Es wird nicht ganz deutlich detailliert beschrieben und definiert. Forschungsfrage: Die Forscher wollen sich einen Einblick in die soziale Welt und den psychologischen Einfluss auf Eltern eines Kindes mit unklarem Geschlecht verschaffen.</p> <p>Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird kurz erklärt und durch Literatur gestützt.</p>	<p>Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels einem halbstrukturierten Interview. Die Autoren der Studie haben neun Leitthemen festgelegt. Die jeweiligen Fragen zu diesen Themen haben immer mit: „Können sie mir über erzählen? ...“ begonnen. Die Daten wurden einmalig erhoben, transkribiert und analysiert anhand der IPA.</p>	<p>Datenanalyse: Die Analyse wird mittels IPA (Interpretative Phenomenological Analysis) durchgeführt. Es wird nicht auf die Qualität der Datenanalyse eingegangen.</p>	<p>Ergebnisse: Die Ergebnisse wurden in zwei Kategorien eingeteilt. Es sind dies Folgende: Intersexualität als unergründliche Andersartigkeit und der Kampf das „wahre Geschlecht“ zu entdecken. Jede Kategorie wird durch Zitate von Eltern ergänzt.</p> <p><u>Intersexualität als unergründliche Andersartigkeit</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die bis jetzt gegebene Wahrheit bezüglich dem Zweigeschlechter-Modell zerbricht → Verwirrung der Eltern • Zweifel der Eltern, bezüglich dem Geschlecht des Kindes, wenn das äussere Geschlecht nicht eindeutig ist • Transparenz des Behandlungsteams bezüglich Unsicherheit des Geschlechts • Ein Kind, das kein eindeutiges Geschlecht hat, wird als „nichts“ angesehen (Untergruppe) 	<p>Die Ergebnisse sind in sich selber nachvollziehbar. Sie sind in Kategorien aufgeteilt und in der Studie klar und deutlich aufgezeigt. Die Forschungsfrage wird vielseitig beantwortet. Es wird eine Empfehlung für weitere Forschung zu diesem Thema abgegeben.</p>

				<ul style="list-style-type: none"> • Schmerzhaftes Erfahrungen der Eltern eines intersexuellen Kindes bringen sie an ihre Grenzen bezüglich Verständnis und Sprache und fordern sie heraus • Fehlende Information von Fachpersonal bezüglich dem weiteren Procedere • Schwierigkeiten bezüglich der Bekanntgabe des wahren Geschlechts des Kindes gegenüber der Familie und Freunden • Im Gespräch scheitern die Eltern bei der Konfrontation bezüglich des unbestimmten Geschlechts an der Sprache und dem Verständnis • Die Kultur hat einen Einfluss auf das Geschlechter-Modell <p><u>Der Kampf das „wahre Geschlecht“ zu entdecken</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Schwierigkeit der Eltern das Geschlecht des Kindes festzulegen • Wunsch der Eltern nach eindeutiger Entscheidung bezüglich Geschlecht • Geschlechtstypische Kleidung der Kinder um 	
--	--	--	--	---	--

				<p>ihnen ein Geschlecht zu geben, dies ist aber für die Eltern auch mit Ängsten verbunden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Konfrontation der Eltern mit ihrem bisherigen Verständnis zum 2-Geschlechtssystem • Mit der Zeit verschiebt sich die Priorität vom äusseren auf das innere Geschlecht • Durch den Chromosomentest und das Ermitteln der reproduktiven Organe bekommt das Kind mehr Autorität als wenn man nur das äussere Erscheinungsbild betrachten würde • Gefühlschaos bis zur eindeutigen Klärung des Geschlechts • Operation wird als Lösung des Geschlechterproblems betrachtet (Klarheit) • Eltern haben Schwierigkeiten die fehlende Eindeutigkeit zu tolerieren, deshalb legen sie das Geschlecht fest <p>Diskussion & Interpretation: Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennen und einschätzen können. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird klar und deutlich beschrieben.</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt und es lassen sich daraus Konsequenzen für die Pflege ableiten, was nützlich ist für die Betreuung. Das Ziel der Forschungsarbeit wird dargestellt. In der Studie wird die Thematik Intersexualität mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Empfindungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden. Der philosophische Hintergrund wird nicht dargestellt.</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und Empfinden der Eltern eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Die Selbstbestimmung der Eltern wird durch die freiwillige Teilnahme und dem halbstrukturierten Interview gewährleistet. Ethischer und analytischer Rigor werden erläutert.</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der Analyse bezüglich der Daten werden ausführlich formuliert. Das Instrument für die Datenanalyse wird beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig.</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Empfindungen und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert, dadurch wird die Studie lesefreundlich durchleuchtet und mit Beispielen genau dargestellt. Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar. Da es sich um eine kleine Studie handelt und die Daten aus einer kleinen Anzahl von Stichproben stammen, gelang es den Autoren reichlich das Vorgehen sowie die Ergebnisse der Arbeit zu reflektieren. Die Resultate werden alle diskutiert. Die Bedeutung für die Pflege wird nicht diskutiert. Von den AutorInnen selbst wird kaum eine Interpretation gemacht, die Aussagen werden von anderen Autoren gestützt.</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für die Praxis hilfreich. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind selbst diese wenigen Ergebnisse sehr wertvoll und können zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Bei der Studie handelt es sich um Evidence-Level 2.</p>
---	---	---	---	---	---

erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden.

Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2007). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3187–3195. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02006.x

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: non-random sampling n=10 Eltern</p> <p>Merkmale: 10 Eltern von 8 Kindern im Alter von 0-11 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht. Alle Kinder haben eine rekonstruktive Operation erhalten. In der Studie geht es um die Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern bezüglich der Operation. Die Interviews wurden zwischen Herbst 2004 und Frühling 2005 (über einen Zeitraum von 8 Monaten) durchgeführt.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist das Erleben der Eltern bezüglich des rekonstruktiven Eingriffs an den Genitalien ihrer Kinder. Es ist nicht detailliert beschrieben und definiert. Forschungsfrage: Die Erzählungen von Eltern über ihre Erfahrungen bezüglich rekonstruktiver Genitalchirurgie ihrer Kinder mit nicht eindeutigem Geschlecht.</p> <p>Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird näher erläutert.</p>	<p>Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels narrativen, Tiefen- und offene Interviews bei dem die Teilnehmer ebenso auf Mimik und Gestik beobachtet wurden. Die Daten wurden einmalig erhoben, transkribiert und analysiert anhand eines passenden Computerprogramms.</p> <p>Hinweis zur Studie: Bei dieser Studie von 2007 handelt es sich um den ersten Teil und 2011 gab es eine weiterführende Studie hierzu.</p>	<p>Datenanalyse: Die Analysemethode wird in der Studie nicht explizit von den Forschern erwähnt, aber aufgrund der Vorgehensweise lässt sich vermuten, dass es sich um eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring handelt. Beschrieben werden drei Techniken zur Strukturierung der Ergebnisse: (1) Mittels Zusammenfassung ergab sich eine systematische und regelgeleitete inhaltliche Reduktion; (2) durch Veranschaulichung wurden unklare Textteile mit Ankerbeispiele von Eltern ergänzt. (3) Schlussendlich wurde ein Categoriesystem entwickelt, um Struktur in den Ablauf zu bringen. Inhalte, die sich aus den Interviews ergaben, wurden zuerst zusammengefasst, dann kategorisiert, folglich reduziert und expliziert. Es wurden Zusammenhänge für</p>	<p>Die Ergebnisse wurden in fünf Kategorien eingeteilt. Es sind dies: Temporärer Zustand, elterliche und familiäre Struktur, Kraft und Vulnerabilität, Entscheidungsfindung oder Mangel an Entscheidungsfindung und geschlechtstypische, medizinische und operative Interventionen. Jede Kategorie wird durch Zitate von Eltern ergänzt.</p> <p><u>Temporärer Zustand</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Es ist wichtig, dass die Eltern lernen das Kind mit seinem nicht eindeutigen Geschlecht zu akzeptieren und die Wartezeit bezüglich einer Operation anzunehmen. • Konflikt der Eltern zwischen rekonstruktiver Operation und der Angst hervor. • Die Zeit mit nicht eindeutigem Geschlecht verstärkt die Abhängigkeit nach einer Operation. • Zeit ermöglicht aber 	<p>Die Ergebnisse sind in sich selber nachvollziehbar. Sie sind in Kategorien aufgeteilt und in der Studie klar und deutlich aufgezeigt. Die Forschungsfrage wird vielseitig beantwortet. Kontinuierliche psychologische Unterstützung während der Wartezeit vor der Operation wird für die Praxis empfohlen.</p>

			<p>den Pflegealltag zusammengestellt. Es wird nicht auf die Qualität der Datenanalyse eingegangen.</p>	<p>auch den Glauben an die Entwicklung als Familie, jedoch wird dieser immer wieder mit Gedanken bezüglich zukünftigen Operationen überschattet und zeigt ihnen auf, dass das Kind „nicht komplett“ ist.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wartezeit ist nicht immer negativ, es kann den Familien auch Halt und Stabilität geben im Alltag. • Das Aussehen und die Funktion des Genitals sind für Eltern von zentraler Bedeutung. <p><u>Elterliche und familiäre Struktur</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Erwartungen an das Eltern sein haben sich unerwartet verändert und somit auch ihren Lebensstil beeinflusst. • Beziehung zum Kind ist durch Unsicherheit, Ungewissheit, Verletzlichkeit und manchmal auch Schwierigkeiten geprägt. • Konflikt der Eltern bei der Bekanntgabe im Familien- und Freundeskreis bezüglich des Geschlechts des Kindes. • Elterlicher Glaube an 	
--	--	--	--	---	--

				<p>einen sozialen Ausschluss der Familie bedingt durch das intersexuelle Kind.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Das Geheimnis zu bewahren bezüglich dem Geschlecht des Kindes, erachten viele Eltern als positiv. <p><u>Kraft und Vulnerabilität</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Eltern sind besorgt, verwirrt und kämpfen mit ihrer eigenen Verbundbarkeit und der potentiellen ihres Kindes. • Verwirrtheit und Hilflosigkeit bei unerwarteten Fragen bezüglich des Geschlechts des Kindes. • Ausreichende Informationen vom Fachpersonal sind hilfreich und unterstützend für die Eltern. <p><u>Entscheidungsfindung oder Mangel an Entscheidungsfindung</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Entscheidung der Eltern bezüglich der Operation, basiert auf eigenen sozialen Erfahrungen und Vorstellungen über das Geschlecht. • Offene und ehrliche 	
--	--	--	--	--	--

				<p>Gespräche sind für manche Eltern schwierig.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Operation wird für die Eltern oft als einzige Lösung angesehen, um das Kind zu „normalisieren“, damit es in die gesellschaftliche Definition bezüglich dem Geschlecht passt. <p><u>Geschlechtstypische, medizinische und operative Interventionen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewusste geschlechtstypische Kleiderwahl des Kindes durch die Eltern. • Die Ärzte erkunden sich in Gesprächen mit den Eltern nicht über ihr Wissen und Verständnis bezüglich der Operation. • Für manche Eltern bedeutet eine Operation mehr als nur das Festlegen eines eindeutigen Geschlechts, es ist mit vielen Emotionen (z.B. Trauer) ihrerseits verbunden. • Für die meisten Eltern gibt es nur die Variante der rekonstruktiven Genitaloperation, welche später moralisch beurteilt wird. 	
--	--	--	--	---	--

<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird nicht klar und deutlich beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennt und einschätzen kann. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird kurz erwähnt, jedoch könnte es etwas genauer beschrieben werden.</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt und es lassen sich daraus Konsequenzen für die Pflege ableiten, was nützlich ist für die Betreuung. Das Ziel der Forschungsarbeit wird dargestellt. Es gibt eine einleitende Frage, welche jedem Teilnehmer gestellt wird. Diese ist sehr offen und regt zum Gespräch an. Das Thema wird mit</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und die Erfahrungen der Eltern eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Selbstbestimmung der Teilnehmer/innen wird thematisiert und durch eine offene Fragestellung unterstützt.</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der Analyse bezüglich der Daten werden oberflächlich formuliert. Nur das Instrument für die Datenanalyse ist beschrieben, das Instrument einer systematischen Interpretation wird nicht näher beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig.</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Erfahrung und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert, dadurch wird die Studie leserfreundlich durchleuchtet und mit Beispielen genau dargestellt. Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar. Da es sich um eine kleine Studie handelt und die Daten aus einer kleinen Anzahl von Stichproben stammen, gelang es den Autoren reichlich das Vorgehen sowie die Ergebnisse der</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für das darin beschriebene Praxisfeld brauchbar. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind selbst diese wenigen Ergebnisse sehr wertvoll und können</p>
--	---	--	---	---	---

Diskussion & Interpretation:
Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden.

	<p>vorhandener Literatur eingeführt. Es wird erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden. Der philosophische Hintergrund wird nicht dargestellt.</p>			<p>Arbeit zu reflektieren. Die Resultate werden alle diskutiert. Die Bedeutung für die Pflege wird diskutiert und es werden Hinweise für das Fachpersonal geäussert. Von den Autorinnen selbst werden Interpretationen gemacht, welche nicht mit Literatur gestützt werden.</p>	<p>zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Bei der Studie handelt es sich um Evidence-Level 2.</p>
--	--	--	--	---	--

Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2011). Searching for harmony: Parents' narratives about their child's genital ambiguity and reconstructive genital surgeries in childhood. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2220–2230. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05617.x

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: purposive sampling n=15 Eltern Die Teilnehmer wurden durch ein spezielles Computerprogramm ausgewählt.</p> <p>Merkmale: 15 Eltern (10 Mütter und 5 Väter) von 11 Kindern im Alter von 0-11 Jahren mit nicht eindeutigem Geschlecht. Alle Kinder haben mindestens eine rekonstruktive Operation erhalten. In der Studie geht es um die Erlebnisse und Erfahrungen der Eltern eines intersexuellen Kindes bezüglich des nicht eindeutigen Geschlechts und der Operation. Ebenso geht es um die Bedeutung der rekonstruktiven Genitaloperation. Die Interviews wurden zwischen Oktober 2004 und Februar 2006 durchgeführt.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist die Bedeutung und das Erleben der Eltern bezüglich des rekonstruktiven Eingriffs an den Genitalien ihrer Kinder. Es wird nicht ganz deutlich detailliert beschrieben und definiert. Forschungsfrage: Die Erzählungen von Eltern über ihre Erfahrungen bezüglich des nicht eindeutigen Geschlechts ihrer Kinder und die Bedeutung der operativen Korrektur der Genitalien in ihrem Leben. Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird kurz erklärt und durch Literatur gestützt.</p>	<p>Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte in zwei Phasen mittels je einem offenen Interview. Die Daten wurden erhoben, transkribiert und analysiert anhand eines passenden Computerprogramms.</p> <p>Hinweis zur Studie: Bei dieser Studie von 2011 handelt es sich um den weiterführenden Teil der Studie von 2007.</p>	<p>Datenanalyse: Die Analysemethode wird in der Studie nicht explizit von den Forschern erwähnt, aber aufgrund der Vorgehensweise lässt sich vermuten, dass es sich um eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring handelt. Beschrieben werden drei Techniken zur Strukturierung der Ergebnisse: (1) Mittels Zusammenfassung ergab sich eine systematische und regelgeleitete inhaltliche Reduktion; (2) durch Veranschaulichung wurden unklare Textteile mit Ankerbeispielen von Eltern ergänzt. (3) Schlussendlich wurde ein Kategorien System entwickelt um Struktur zu geben. Es wird auf die Qualität der Datenanalyse eingegangen.</p>	<p>Ergebnisse: Die Ergebnisse wurden in drei Kategorien eingeteilt. Es sind dies folgende Elternerzählungen: bezüglich ihrem Kind, über das Elternsein und über das medizinische Fachpersonal. Jede Kategorie wird durch Zitate von Eltern ergänzt.</p> <p><u>Elternerzählungen bezüglich ihrem Kind</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeit nach der Geburt wird als chaotisch und verwirrend erlebt • mangelndes Bewusstsein über nicht eindeutiges Geschlecht • Orientierungslosigkeit aufgrund der Problematik des Geschlechts • unklare Diskussionen mit Fachleuten erhöhen die Angst und können zu schlechten Erinnerungen führen • respektvolle Kommunikation (nicht es) • Mangel an Wissen über Geschlechterfrage 	<p>Die Ergebnisse sind in sich selber nachvollziehbar. Sie sind in Kategorien aufgeteilt und in der Studie klar und deutlich aufgezeigt. Die Forschungsfrage wird vielseitig beantwortet. Folgende Empfehlungen für die Praxis werden abgegeben:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewusster Einsatz der Fachsprache, so dass die Betroffenen sie verstehen können • Noch weiterer Bedarf an Ressourcen zur Unterstützung der Eltern und Kinder wird benötigt • Es werden noch mehr Informationen von einem nationalen Netzwerk für die Betreuung der Eltern benötigt

				<ul style="list-style-type: none">• mangelnde Unterstützung in Anfangsphase nach Diagnosestellung• Verschweigen als bewusster Schutzmechanismus• einheitliche Meinung und Verhaltensweise gegen aussen• Angst vor Intoleranz des Umfelds• sorgfältige Überlegung bezüglich frühzeitiger Operation <p><u>Elternerzählungen über das Elternsein</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Eindeutiges Geschlecht ist für sie von hoher Bedeutung• Sie ermutigen ihr Kind dazu, einem geschlechtstypischen Hobby nachzugehen• Äussere Merkmale sind entscheidend für das Geschlecht des Kindes• elterliche Sorge bezüglich der Entwicklung des Kindes• Sorge um das Kind, dass es von der Gesellschaft als etwas „anderes“ betrachtet und nicht akzeptiert wird• Harmonie in der Familie wirkt unterstützend, die richtige Entscheidung zu treffen	
--	--	--	--	--	--

				<p><u>Elternerzählungen über das medizinische Fachpersonal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Wunsch nach Informationen und Ansprechpersonen • angemessene Anwendung von Fachsprache • keine Kontrolle bezüglich Informationsaustausch unter Fachpersonen • Vertrauen in Fachpersonal hilft Vertrauen aufzubauen • Internetrecherche ist nicht immer unterstützend • Sorge um „richtige“ Entscheidung bezüglich für oder gegen eine Operation <p>Diskussion & Interpretation: Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird klar und deutlich beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennen und einschätzen können. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird klar und deutlich beschrieben.</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt und es lassen sich daraus Konsequenzen für die Pflege ableiten, was nützlich ist für die Betreuung. Das Ziel der Forschungsarbeit wird dargestellt. Es gibt keine einleitende Frage, welche den Teilnehmern gestellt wird. Die Eltern werden vom Interviewer ermutigt zum offenen Gespräch, bei dem sie frei erzählen können. In der Studie wird die Thematik Intersexualität mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden. Der philosophische Hintergrund wird nicht dargestellt.</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und die Erfahrungen der Eltern eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Die Selbstbestimmung der Eltern wird durch die freiwillige Teilnahme und dem offenen Gespräch gewährleistet. Ethischer und analytischer Rigor werden erläutert.</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der Analyse bezüglich der Daten werden ausführlich formuliert. Das Instrument für die Datenanalyse ist beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig.</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Erfahrung und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert, dadurch wird die Studie lesefreundlich durchleuchtet und mit Beispielen genau dargestellt. Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar. Da es sich um eine kleine Studie handelt und die Daten aus einer kleinen Anzahl von Stichproben stammen, gelang es den Autoren reichlich das Vorgehen sowie die Ergebnisse der Arbeit zu reflektieren.</p> <p>Die Resultate werden alle diskutiert. Die Bedeutung für die Pflege wird nicht direkt diskutiert. Von den Autorinnen selbst wird kaum eine Interpretation gemacht, die Aussagen werden von anderen Autoren gestützt.</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für das darin beschriebene Praxisfeld brauchbar. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind selbst diese wenigen Ergebnisse sehr wertvoll und können zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Bei der Studie handelt es sich um Evidence-Level 2.</p>
---	--	---	--	---	--

Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2012). Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3315–3323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04109.x

Sample	Design / Methode	Datenerhebung	Analyse	Resultate	Bedeutung für die Pflegepraxis
<p>Stichprobe: n=15 Eltern Es werden keine Aussagen gemacht zur Auswahl der Stichprobenziehung.</p> <p>Merkmale: 10 Mütter und 5 Väter von 11 Kindern im vorpubertären Alter mit nicht eindeutigem Geschlecht. Alle Kinder haben mindestens eine rekonstruktive Operation erhalten in den letzten 3-10 Jahren.</p>	<p>Phänomen / Fragestellung: Das Phänomen ist das Erleben der Einflüsse, Risiken und Spannungen der Eltern eines intersexuellen Kindes, sowie die Bedeutung des rekonstruktiven Eingriffs an den Genitalien ihrer Kinder. Es wird beschrieben. Forschungsfrage: Die Erfahrungen der Eltern eines intersexuellen Kindes sowie den Einflüssen, Risiken und Spannungen bezüglich des nicht eindeutigen Geschlechts. Ebenso geht es um die Bedeutung der rekonstruktiven Genitaloperation und welchen Stellenwert diese in ihrem Leben hat.</p> <p>Methode: Es handelt sich um einen phänomenologischen Ansatz. Die gewählte Methodologie wird kurz erklärt und durch</p>	<p>Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgte mittels Tiefeninterviews. Acht Eltern wurden einmal interviewt und sieben zweimal. Die Daten wurden erhoben, transkribiert und analysiert. Die Interviews wurden zwischen Oktober 2004 und Februar 2006 geführt. Die Daten wurden über einen Zeitraum von 16 Monaten gesammelt.</p>	<p>Datenanalyse: Die Analyse wurde anhand einer narrativen Analyse nach Labov und Riessman durchgeführt. Es wird nicht auf die Qualität der Datenanalyse eingegangen.</p>	<p>Ergebnisse: Die Ergebnisse wurden in vier Kategorien eingeteilt. Es sind dies folgende Kategorien: Elterngeschichten über das Bewahren des Geheimnisses, Elterngeschichten über gesellschaftliche Erfahrungen und Interaktionen, Elterngeschichten über die Rolle der Genitaloperation und Sorge der Eltern über die zukünftigen Beziehungen ihrer Kinder. Jede Kategorie wird durch Zitate von Eltern ergänzt.</p> <p><u>Elterngeschichten über das Bewahren des Geheimnisses</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeit auf dem Wochenbett wird von Eltern als belastend empfunden, da zu jeder Zeit die fehlende Eindeutigkeit des Geschlechts entdeckt werden kann • Wochenbett bietet in den Gesprächen mit Fachpersonal wenig Privatsphäre • Informationen, welche 	<p>Die Ergebnisse sind in sich selber nachvollziehbar. Sie sind in Kategorien aufgeteilt und in der Studie klar und deutlich aufgezeigt. Die Forschungsfrage wird vielseitig beantwortet. Folgende Empfehlungen für die Praxis werden abgegeben:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Pflege und andere Fachleute müssen die Auswirkungen verstehen, dass Eltern das Bedürfnis haben, ihre Kinder vor der Entscheidungsfindung und dem Balanceakt zu schützen, entgegen den Perspektiven der jungen Erwachsenen mit DSD, welche alternative Ansichten gegenüber einer frühzeitigen Operation geäußert hatten. • Das andauernde Bedürfnis der Eltern, ihr Kind zu schützen, ist ein Bereich der Pflege, um sie besser im

	<p>Literatur gestützt.</p>			<p>zu Beginn geäußert wurden, könnten später bereut werden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sorge der Eltern über Reaktion Anderer über das Kind → Ausschluss des Kindes aus sozialen Aktivitäten <p><u>Elterngeschichten über gesellschaftliche Erfahrungen und Interaktionen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Motivation der Eltern bezüglich Schutz des Kindes basiert auf eigenem Glauben des binären Geschlechts • Wunsch nach genügend Zeit und Unterstützung bezüglich der Offenbarung des Geschlechts • Sorge der Eltern, dass schlecht über das Kind gesprochen wird und man es verspottet • Sozialer Rückzug um Neugierde Anderer zu vermeiden und die möglichen Folgen für das Kind zu verhindern • Kontrolle über den Informationsfluss hilft den Eltern den Weg zu finden, wie das Kind vor Risiken bei der Enthüllung geschützt werden kann • Glaube der Eltern, dass eine Operation das 	<p>Entscheidungsfindungsprozess zu unterstützen mit Einbezug der Perspektiven der Kinder.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unabhängig davon, ob die Pflege über besondere Kenntnisse innerhalb von Endokrinologie, Urologie, Genetik, Gynäkologie oder anderen Bereichen der Pflege verfügt, existiert eine begrenzte Evidenz zur Praxis und bietet eine Plattform für Debatten, Diskussionen, Unterstützung und Austausch der derzeitigen Praxis. • Es ist wichtig, dass das Pflegepersonal Verständnis hat, welche Rolle es spielt bei der Erklärung der verfügbaren Optionen, um Eltern bei schwierigen Entscheidungen zu unterstützen. • Die Pflege muss sich bewusst sein, dass der Wunsch der Eltern zum Schutz ihres Kindes durch eine frühzeitige chirurgische
--	----------------------------	--	--	---	---

				<p>Risiko der Andersartigkeit senkt</p> <p><u>Elterngeschichten über die Rolle der Genitaloperation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Erleichterung der Eltern über fehlende Erinnerungen durch frühzeitige Operation, dies wird jedoch nicht als Rechtfertigung angesehen die Operation zu verschweigen • Veränderung der Einstellung zum Kinde erlaubt Kind mehr Entscheidungsfreiheit • Soziale und kosmetische Aspekte motivieren die Eltern zu einer Operation • Sorge der Eltern bezüglich möglichem Ausschluss, wegen des unklaren Geschlechts • Ängste der Eltern bezüglich späterer Intoleranz (Umfeld) des Kindes und dessen sexuelle Orientierung <p><u>Sorge der Eltern über die zukünftigen Beziehungen ihrer Kinder</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gute Überlegung bezüglich Menge und Zeitpunkt der Informationen • Veränderung des Schutzreflexes der 	<p>Operation weiterführende Folgen für das Kind, dessen Kindheit und Erwachsenenleben hat.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Pflege muss Kenntnisse haben bezüglich den Herausforderungen, welche Eltern weiterhin erleben und sie müssen auch qualifizierte Kommunikatoren sein.
--	--	--	--	---	---

				<p>Eltern, wenn das Kind mit anderen Kindern über seinen Körper spricht</p> <ul style="list-style-type: none">• Kinder sollten Verständnis und Wissen über ihren Körper besitzen• Geduld der Eltern bezüglich Gesprächsbereitschaft des Kindes und Vorschlag für gleichgeschlechtliche Gespräche <p>Diskussion & Interpretation: Da, es sich bei den Ergebnissen um Aussagen von betroffenen Eltern handelt, beleuchten und erklären sie das Phänomen auf vielseitige Art und Weise. Mit den Ergebnissen kann die Forschungsfrage beantwortet werden.</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Beurteilung: Die Auswahl der Teilnehmer/innen wird nicht beschrieben und begründet. Wir finden, dass sie sehr geeignet sind als Informanten, da niemand anders als die Eltern das Kind so gut kennen und einschätzen können. Die Teilnehmer/innen erlebten das Phänomen im Zusammenleben mit ihren Kindern. Das Setting wird beschrieben.</p>	<p>Beurteilung: In erster Linie geht es in dieser Studie um die Eltern von betroffenen Kindern und nur indirekt um die Pflege. Das Phänomen wird vielseitig dargestellt und es lassen sich daraus Konsequenzen für die Pflege ableiten, was nützlich ist für die Betreuung. Das Ziel und die Forschungsfrage der Arbeit werden dargestellt. In der Studie wird die Thematik Intersexualität mit vorhandener Literatur eingeführt. Es wird erklärt, wieso dieser Ansatz gewählt wurde. Da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, ist der methodologische Ansatz richtig gewählt worden.</p>	<p>Beurteilung: Die Datenerhebung thematisiert das Erleben und die Erfahrungen der Eltern eines betroffenen Kindes. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung ist klar beschrieben. Datensättigung wird nicht diskutiert. Die Selbstbestimmung der Eltern wird durch die freiwillige Teilnahme und Tiefeninterviews gewährleistet. Ethischer und analytischer Rigor werden erläutert.</p>	<p>Beurteilung: Die durchgeführten Schritte der Analyse bezüglich der Daten werden ausführlich beschrieben. Das Instrument für die Datenanalyse wird nicht näher beschrieben. Die Datenanalyse wirkt insgesamt glaubwürdig.</p>	<p>Beurteilung: Die Analyse der Ergebnisse wird im Text sehr präzise dargestellt und erklärt. Die Erfahrung und das Erleben der Eltern eines intersexuellen Kindes werden kategorisiert und so wirkt die Studie gut strukturiert. Die Informationen in den einzelnen Kategorien sind ähnlich und doch verschieden, da jeweils der Fokus auf einem anderen Bereich liegt. Da es sich um eine Studie mit einer kleinen Anzahl an Teilnehmern handelt, gelang es den Autorinnen, das Vorgehen sowie die Ergebnisse der Arbeit reichhaltig zu reflektieren.</p> <p>Die Resultate werden alle diskutiert. Der Einfluss der Pflege wird thematisiert. Von den Autorinnen selbst wird kaum eine Interpretation gemacht, die Aussagen werden von anderen Autoren gestützt.</p>	<p>Beurteilung: Die Studie ist für das darin beschriebene Praxisfeld brauchbar. Die Ergebnisse sind sowohl für die Pflege als auch für die Eltern hilfreich und wertvoll. Aufgrund der Auswertungen könnten sich die Pflegenden besser auf die einzelnen Familien einstellen und sie so besser unterstützen. Da es sich um ein bisher beinahe unerforschtes Thema handelt, sind selbst diese wenigen Ergebnisse sehr wertvoll und können zu mehr Wissen bezüglich dem Umgang und Verhalten gegenüber Eltern beitragen. Weitere Studien zu diesem Thema würden die Möglichkeit bieten, noch mehr Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Bei der Studie handelt es sich um Evidence-Level 2.</p>
---	---	---	--	---	--

12.4 Review Beurteilungsfomulare

Lev, A. I. (2006). Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, 10(2). doi: 10.1300/J236v10n02_03

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME (CASP): Making Sense Of Evidence 10 Questions to Help You Make Sense of Reviews

Screening Questions

1. Did the review ask a clearly-focused question?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider if the question is 'focused' in terms of:

- the population studied
- the intervention given or exposure
- the outcomes considered

2. Did the review include the right type of study?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider if the included studies:

- address the review's question
- have an appropriate study design

Detailed Questions

3. Did the reviewers try to identify all relevant studies?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider:

- which bibliographic databases were used
- if there was follow-up from reference lists
- if there was personal contact with experts
- if the reviewers searched for unpublished studies
- if the reviewers searched for non-English-language studies

4. Did the reviewers assess the quality of the included studies?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider:

- if a clear, pre-determined strategy was used to determine which studies were included. Look for:
 - a scoring system
 - more than one assessor

5. If the results of the studies have been combined, was it reasonable to do so?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider whether:

- the results of each study are clearly displayed
- the results were similar from study to study (look for tests of heterogeneity)
- the reasons for any variations in results are discussed

6. How are the results presented and what is the main result?

- Für die meisten Eltern ist die Geburt eines intersexuellen Kindes beängstigend
- Intersexualität wird in Elternratgebern verschwiegen
- Ärzte informieren die Eltern nur unzureichend und verschweigen ihnen wichtige Informationen
- Revidieren der Entscheidung bezüglich Operation wird für die Eltern schwierig
- Es ist eine Annahme, dass mittels Geschlechtsanpassung soziale Probleme eliminiert werden können
- Eltern sind oft schlecht informiert über die Erkrankung des Kindes

HINT: Consider:

- how the results are expressed (e.g. odds ratio, relative risk, etc.)
- how large this size of result is and how meaningful it is
- how you would sum up the bottom-line result of the review in one sentence

7. How precise are these results?

Resultate sind nicht überprüfbar, da es sich um subjektive Äusserungen von Eltern eines intersexuellen Kindes handelt. Das Review besteht aus qualitativen Studien.

HINT: Consider:

- if a confidence interval were reported. Would your decision about whether or not to use this intervention be the same at the upper confidence limit as at the lower confidence limit?
- if a p-value is reported where confidence intervals are unavailable

8. Can the results be applied to the local population?

Yes Can't Tell No

HINT: Consider whether:

- the population sample covered by the review could be different from your population in ways that would produce different results
- your local setting differs much from that of the review
- you can provide the same intervention in your setting

9. Were all important outcomes considered?

Yes Can't Tell No

HINT: Consider outcomes from the point of view of the:

- individual
- policy makers and professionals
- family/carers
- wider community

10. Should policy or practice change as a result of the evidence contained in this review?

Yes Can't Tell No

HINT: Consider:

- whether any benefit reported outweighs any harm and/or cost. If this information is not reported can it be filled in from elsewhere?

Zeiler, K. & Wickström, A. (2009). Why do 'we' perform surgery on newborn intersexed children? The phenomenology of the parental experience of having a child with intersex anatomies. *Feminist Theory*, 10(3): 359–377. doi: 10.1177/1464700109343258

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME (CASP): Making Sense Of Evidence 10 Questions to Help You Make Sense of Reviews

Screening Questions

1. Did the review ask a clearly-focused question?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider if the question is 'focused' in terms of:

- the population studied
- the intervention given or exposure
- the outcomes considered

2. Did the review include the right type of study?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider if the included studies:

- address the review's question
- have an appropriate study design

Detailed Questions

3. Did the reviewers try to identify all relevant studies?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider:

- which bibliographic databases were used
- if there was follow-up from reference lists
- if there was personal contact with experts
- if the reviewers searched for unpublished studies
- if the reviewers searched for non-English-language studies

4. Did the reviewers assess the quality of the included studies?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider:

- if a clear, pre-determined strategy was used to determine which studies were included. Look for:
 - a scoring system
 - more than one assessor

5. If the results of the studies have been combined, was it reasonable to do so?

- Yes Can't Tell No

HINT: Consider whether:

- the results of each study are clearly displayed
- the results were similar from study to study (look for tests of heterogeneity)
- the reasons for any variations in results are discussed

6. How are the results presented and what is the main result?

- Durchführung der OP aus sozialen Beweggründen
- Frustration der Eltern aufgrund der Konfrontation mit ihren bisherigen Überzeugungen des binären Geschlechtermodells
- Verlust von Orientierung, da das Verständnis des Geschlechts „neu“ definiert werden muss → binäres Geschlechtsmodell wird in Frage gestellt
- Orientierungslosigkeit der Eltern solange das Geschlecht des Kindes nicht festgelegt ist
- Das nicht eindeutige Geschlecht des Kindes ist der Fokus der elterlichen Sorge
- Vertrauen der Eltern in die Ärzte beeinflusst ihre Orientierung für oder gegen eine Operation

- Elterlicher Wunsch nach mehr Informationen bezüglich Operation, Risiken und Komplikationen
- Wunsch der Eltern nach Austausch mit anderen betroffenen Eltern, dessen Kind bereits operiert ist
- Glaube der Eltern mit Operation seien alle Probleme beseitigt

HINT: Consider:

- how the results are expressed (e.g. odds ratio, relative risk, etc.)
- how large this size of result is and how meaningful it is
- how you would sum up the bottom-line result of the review in one sentence

7. How precise are these results?

Resultate sind nicht überprüfbar, da es sich um subjektive Äusserungen von Eltern eines intersexuellen Kindes handelt. Das Review besteht aus qualitativen Studien.

HINT: Consider:

- if a confidence interval were reported. Would your decision about whether or not to use this intervention be the same at the upper confidence limit as at the lower confidence limit?
- if a p-value is reported where confidence intervals are unavailable

8. Can the results be applied to the local population?

Yes Can't Tell No

HINT: Consider whether:

- the population sample covered by the review could be different from your population in ways that would produce different results
- your local setting differs much from that of the review
- you can provide the same intervention in your setting

9. Were all important outcomes considered?

Yes Can't Tell No

HINT: Consider outcomes from the point of view of the:

- individual
- policy makers and professionals
- family/carers
- wider community

10. Should policy or practice change as a result of the evidence contained in this review?





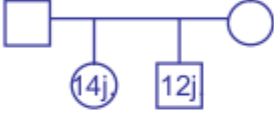









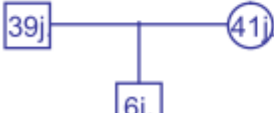
Yes Can't Tell No

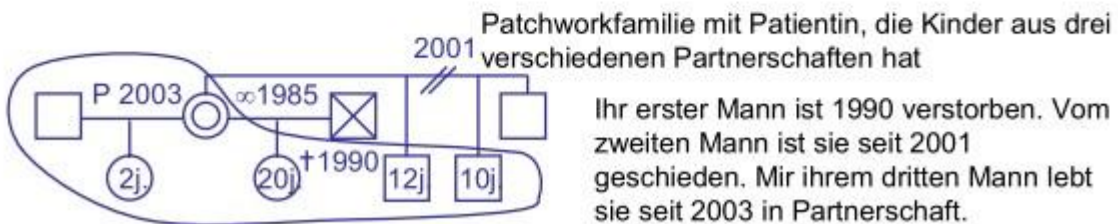
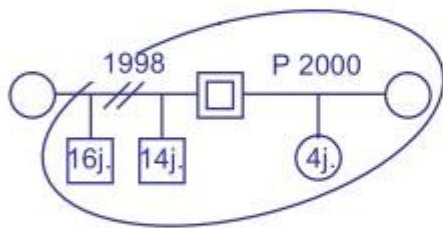
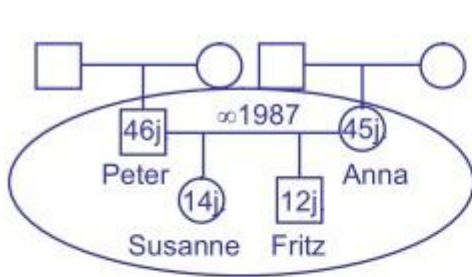
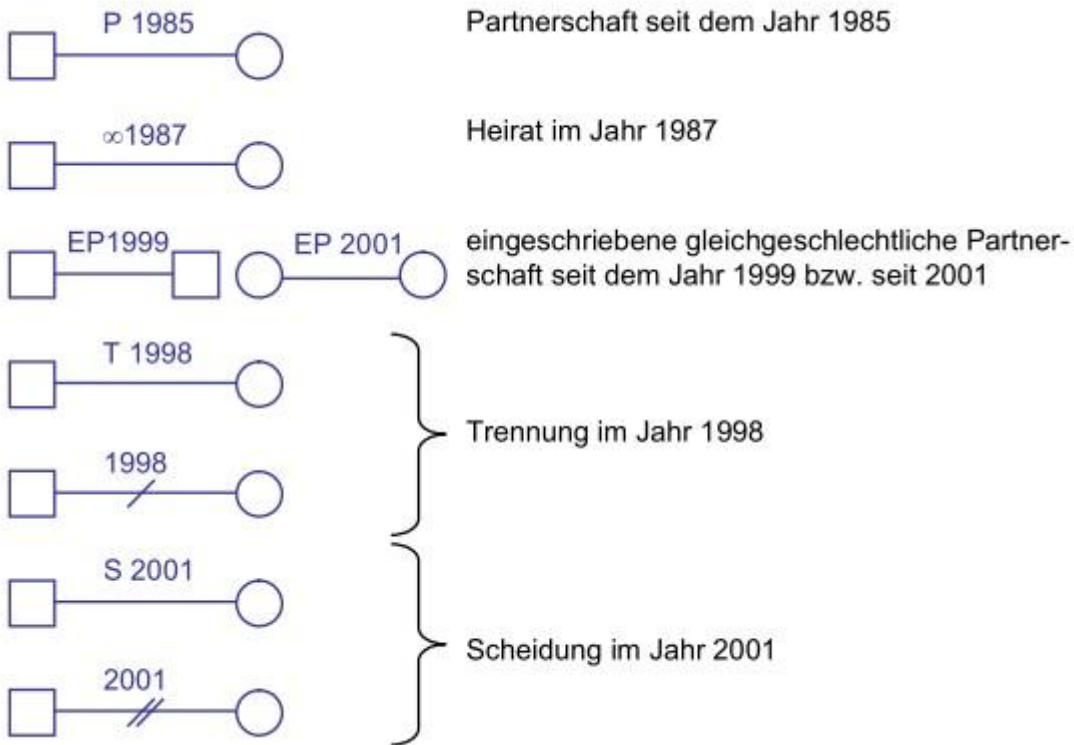
HINT: Consider:

- whether any benefit reported outweighs any harm and/or cost. If this information is not reported can it be filled in from elsewhere?

12.5 Die Symbole des Geno-/Ökogramms


Das Genogramm (in blau)

		männlich	weiblich
		Indexperson, männlich	Indexperson, weiblich
		Familie mit zwei Kindern: bei einem Paar wird der Mann links, die Frau rechts eingezeichnet Tochter und Sohn, nach Alter von links nach rechts	
		†2003	
		Schwangerschaft	
		†2005 in SSW 21	
		Fehlgeburt	
		Abtreibung	
		Zwillinge Zweieiige Mädchen	
		Zwillinge eineieiige Knaben	
		Adoption Adoption 2003	



Das Ökogramm (rot)

Die Symbole des Genogramms werden in blau gehalten. Das Genogramm wird ergänzt durch die Angaben des Ökogramms in rot.

	normale Beziehung
	enge Beziehung
	sehr enge Beziehung
	Konflikt beladene Beziehung
	distanzierte Beziehung
	entfremdete oder abgebrochene Beziehung seit 20 Jahren

(Preusse-Bleuler et. al, 2008, S. 23-25)