



## GESUNDHEITSVERSORGUNG FÜR MENSCHEN MIT INTERGESCHLECHTLICHEN VARIATIONEN DER GESCHLECHTSMERKMALE

Die in diesem *eBrief* enthaltenen Informationen und Empfehlungen beruhen auf Ergebnissen der Forschungsprojekte, die im Rahmen des *INIA: Intersex – New Interdisciplinary Approaches Innovative Training Network* entwickelt wurden.

### Grundlegende Fakten:

‘Intergeschlechtlichkeit’ (*Intersex*) und ‘Variationen der Geschlechtsmerkmale’ (VGM) (*‘variations of sex characteristics’, VSCs*) sind Begriffe, die verwendet werden, wenn jemand (chromosomische, gonadale oder anatomische) Geschlechtsmerkmale hat, die sich von medizinischen oder sozialen Normen unterscheiden. Laut dem Dokument der Vereinten Nationen *‘Human Rights Violations Against Intersex People. A Background Note’* hat bis zu 1.7% der Bevölkerung eine intergeschlechtliche Variation. Das bedeutet, dass sie einen Körper haben, der nicht den traditionellen Vorstellungen männlicher und weiblicher Körper entspricht. Es ist nichts an sich Gefährliches oder Ungesundes daran, einen Körper mit VGM zu haben.

Menschen mit VGM werden möglicherweise medizinischen oder chirurgischen Eingriffen an ihren Körpern unterzogen. Dies kann als traumatisch erlebt werden, und sich aufgrund Krankheitsmeldungen oder Abwesenheit usw. auf ihre Bildungserfahrung auswirken.

Internationale und europäische Einrichtungen haben sich gegen diese Behandlungen und Operationen ausgesprochen. Außerdem haben mehrere europäische Länder (Deutschland, Island, Malta, Portugal und Spanien) Operationen an Kindern mit intergeschlechtlichen Variationen verboten, wenn sie selbst keine Einwilligung geben können. VGM wurden von Geheimhaltung, Stigmatisierung und Scham umhüllt. Das hat zu einem weit verbreiteten Mangel an Wissen über und Verständnis von VGM beigetragen.

Sprache ist in diesem Bereich sehr umstritten. In medizinischen Kreisen haben intergeschlechtliche Variationen viele Diagnoseetiketten, sind jedoch allgemein unter dem Begriff ‘Störungen der Geschlechtsentwicklung’ (*‘Disorders of Sex Development, DSD’*) oder ‘Unterschiede der Geschlechtsentwicklung’ (*‘differences of sex development, dsd’*) bekannt. Manche Personen ziehen es vor, Begriffe wie ‘intergeschlechtlich’ oder ‘Intergeschlechtlichkeit’ (*‘intersex’*) zu verwenden. In diesem *eBrief* verwenden wir den Begriff VGM, um alle Perspektiven einzuschließen.

### Worum geht es?

- Menschen mit VGM sind häufig medizinisch unnötigen Eingriffen ausgesetzt, die von vielen davon Betroffenen als schädlich empfunden werden.
- Einige Fachkräfte des Gesundheitswesens haben auf diese Kritiken mit Forderungen nach Veränderungen in der Praxis geantwortet.
- Invasive medizinische Eingriffe können erheblichen Schaden anrichten, und es gibt keine ausreichende Evidenz für ihre Anwendung.
- Für diese sehr vielfältige Bevölkerung mangelt es oft an einer geeigneten und angemessenen Gesundheitsversorgung.
- Es gibt noch viel Raum für eine Verbesserung der derzeitigen Gesundheitsversorgung von Kindern, jungen Menschen und Erwachsenen mit VGM.

### Aktuelle Situation:

Intergeschlechtlichkeit und Variationen der Geschlechtsmerkmale sind komplexe Phänomene. Die Unterstützung von Kindern mit VGM und der Familien erfordert möglicherweise die Beteiligung vieler verschiedener Fachkräfte des Gesundheitswesens und Selbsthilfegruppen. Kinder mit VGM sind in Familien mit unterschiedlichen Hintergründen in Bezug auf Klasse, Ethnie, Geschlecht, Kultur und Geographie geboren und wachsen dort auf. Neugeborene und Kinder mit VGM werden weiterhin oft nicht lebensnotwendigen und irreversiblen Eingriffen unterzogen, einschließlich Operationen, die sehr schädliche langfristige Auswirkungen auf ihre Gesundheit haben können.

Unseren Untersuchungen zufolge ist die derzeitige Gesundheitsversorgung für spezifische und lebenslange Bedürfnisse der Menschen mit VGM oft unzureichend. Es besteht ein Mangel an Wissen, Ressourcen, und angemessener Versorgung in allgemeinen und spezialisierten Einrichtungen. Die Praxis chirurgischer Zuschreibung von Geschlecht (*sex and gender*) bei Minderjährigen kann zu Problemen in Bezug auf die Gesundheit und das Wohlbefinden im späteren Leben führen.

Die psychologische und soziale Unterstützung ist für Eltern und Familien von Kindern mit VGM von entscheidender Bedeutung, besonders bevor irreversible medizinische Eingriffe vorgenommen werden. Unsere Umfrage hat jedoch gezeigt, dass ein dringender Bedarf an psychosozialer Versorgung besteht. Diese sollte geschulte Fachleute und die Bereitstellung von psychosozialer Unterstützung zum frühestmöglichen Zeitpunkt einschließen. Menschen mit VGM, die nicht lebensnotwendigen und nicht einvernehmlichen medizinischen Eingriffen ausgesetzt wurden, brauchen möglicherweise kontinuierliche Unterstützung für medizinisch bedingte Traumata, doch es fehlt an entsprechender Versorgung.

Gute Kommunikation und Bereitstellung präziser Information ist für Menschen mit VGM im gesamten Lebensverlauf wesentlich, auch für Eltern und Familien von Kindern mit VGM. Unsere Studien zeigen jedoch, dass dies oft nicht der Fall ist. Ein Mangel an Transparenz kann zu einer mangelhaften Entscheidungsfindung und einer nicht hilfreichen Kultur des Schweigens führen. Notwendige Informationen über andere Unterstützungsquellen wie Selbsthilfegruppen oder intergeschlechtliche Nichtregierungsorganisationen werden im medizinischen Bereich oft nicht bereitgestellt.

Diskriminierung von Menschen mit VGM kann im Gesundheitswesen eine Herausforderung darstellen. Unsere Studien zeigen, dass dies einen mangelnden Zugang zur Gesundheitsversorgung, Stigmatisierung und Ausbeutung für Lehre- und Forschungszwecken beinhalten kann. Es gibt nur unzureichende Maßnahmen zur Bekämpfung von Diskriminierung von Menschen mit VGM im Gesundheitswesen.

### Empfehlungen:

- Unterlassung nicht lebensnotwendiger medizinischer Eingriffe an Personen, die keine informierte Einwilligung geben können.
- Entwicklung nicht chirurgischer Behandlungspfade für Minderjährige. Bereitstellung von Ressourcen, um junge Menschen mit VGM dabei zu unterstützen, informierte Entscheidungen über ihre Gesundheitsversorgung zu treffen, sobald sie alt genug dazu sind.
- Entwicklung sensiblerer und nicht medikalisierender Wege, um Personen und Familien zu unterstützen, unabhängig davon, ob die Person medizinische Eingriffe erfahren hat oder nicht.
- Bereitstellung qualitativ hochwertiger spezialisierter und individualisierter Gesundheitsversorgung für alle Personen mit VGM.
- Bereitstellung besserer Kommunikation und Information für Eltern / Betreuer\_innen und Minderjährige mit VGM. Dies sollte Information über intergeschlechtliche Nichtregierungsorganisationen und Selbsthilfegruppen einschließen.
- Ausbildung und berufliche Weiterbildung für medizinische Fachkräfte und Fachpersonal im Gesundheitswesen, einschließlich Wissen über körperliche und geschlechtliche Vielfalt (*bodily, sex and gender diversities*).
- Ausbildung und Unterstützung für Fachkräfte für psychische Gesundheit und Sozialarbeiter\_innen, mit direkter Beteiligung von Personen mit Lebenserfahrung in VGM.
- Unterstützung und Vergütung für das aktive Engagement von Personen mit Lebenserfahrung in VGM im Prozess der Verbesserung der Gesundheitsversorgung.

### Über das INIA Projekt:

Das *INIA Innovative Training Network* wird durch eine Finanzierung von dem Marie Skłodowska-Curie Aktionsprogramm der Europäischen Kommission unterstützt, Projektnr. 859869.

Für weitere Information, besuchen Sie bitte:

<https://www.intersexnew.co.uk/>

\*Wir erkennen an, dass es Meinungsverschiedenheiten unter den Mitgliedern des INIA Konsortiums und allgemein unter Menschen mit VGM gibt.

\*\*Dieser *eBrief* gibt nur die Ansichten der Autor\_innen wieder und die Agentur übernimmt keine Verantwortung für die Verwendung der darin enthaltenen Informationen.

2023