

# Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale

---

Dr. med. Uchenna Kennedy, Oberärztin Urologie

Dr. phil. Nina Zeltner, Fachpsychologin, Psychotherapeutin

# Übersicht/Inhalte

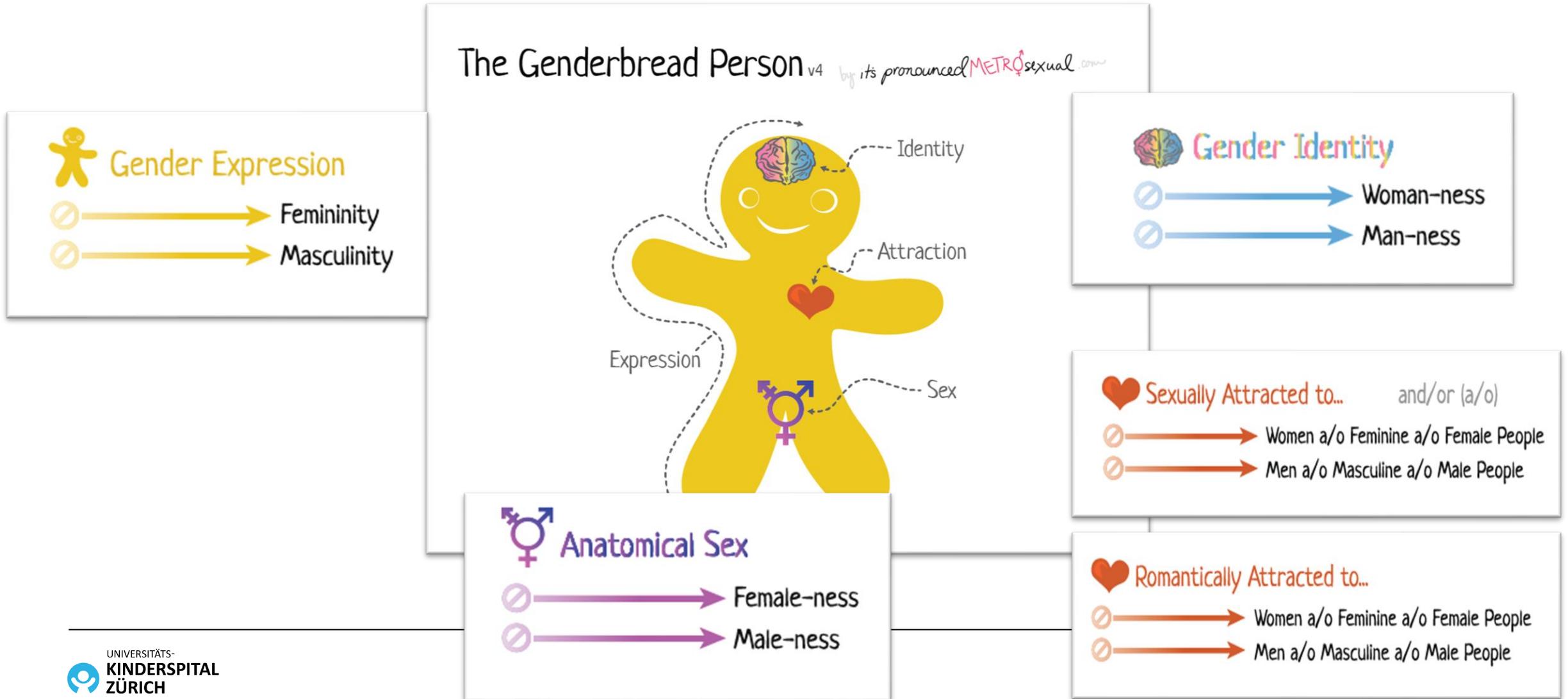
1. Ziele und Grundsätze
2. Biologie – Variationen der Geschlechtsmerkmale
  - Beispiel aus der Neugeborenenzeit
  - Beispiel aus der Jugendzeit
3. Unsere Sprechstunde am Kinderspital
4. Psychologische Begleitung
5. Citizen Science Projekt – Verbesserung der langfristigen Unterstützung bei VdG

# Ziele und Grundsätze

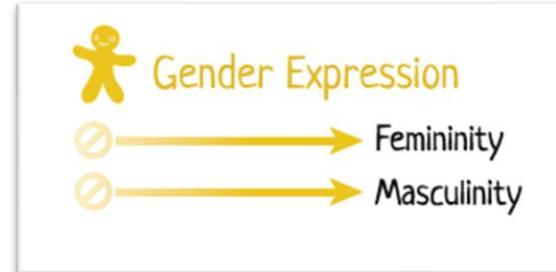
- Neue Ebene der Entscheidungsfindung:  
**Transprofessionalität**
- **Wohl des Kindes** im Zentrum
- Eigene Rolle kritisch reflektieren
- Respekt/Wertschätzung



# Dimensionen des Geschlechts – Geschlecht als Kontinuum



# Gender Identität und Gender-Rollen



- Verstehen des Gender-Konzepts: 2-3 Jahre
- Gender Identität: 3-5 Jahre
- Gender-Rolle/Ausdruck: 6-7 Jahre

Quelle: "Die Kindliche Entwicklung verstehen", Oskar Jenni, Springer Verlag 2021

# Variationen der Geschlechtsmerkmale

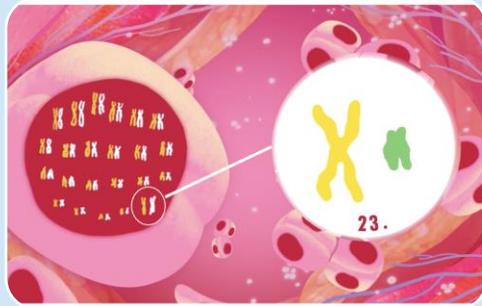
## Variationen der Geschlechtsmerkmale (VDG, Intergeschlechtlichkeit, früher DSD)

«geschlechtsdifferenzierende Merkmale nicht  
übereinstimmend eindeutig  
männlich oder weiblich»\*

\* *NEK, Nationale Ethikkommission, 2012, S. 7*



# Die Ebenen des biologischen Geschlechts



**Genetik**  
(Chromosomen)

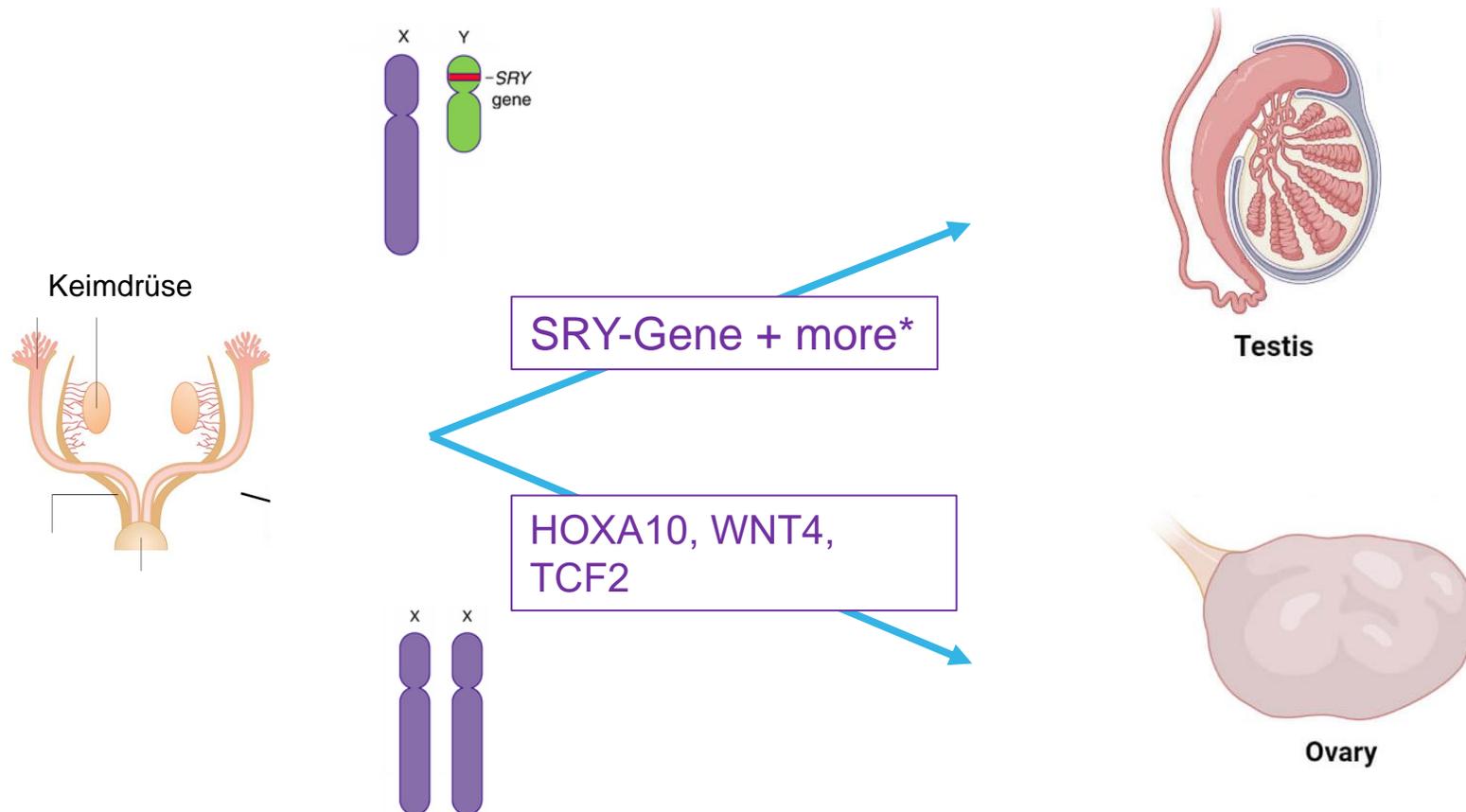


**Keimdrüsen**  
(zB Eierstöcke,  
Hoden)



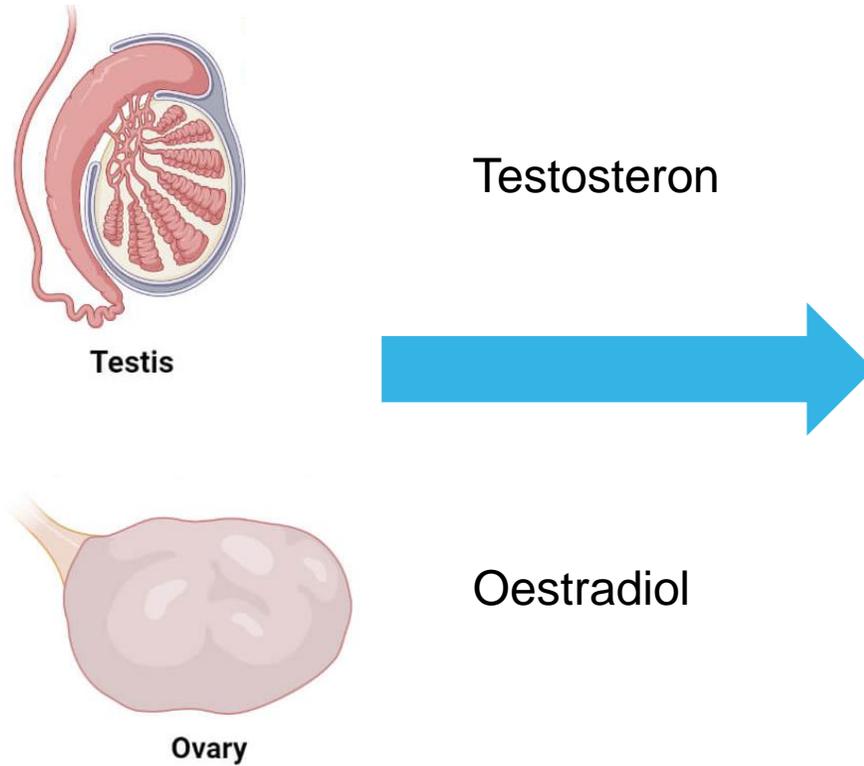
**Hormone**

# Entwicklung der Geschlechtsorgane



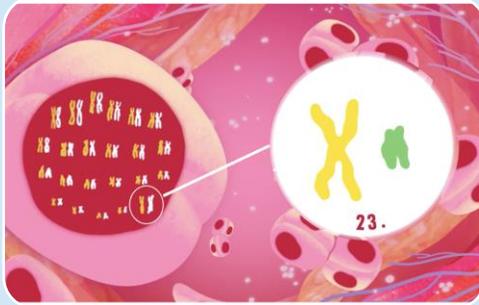
*\*SRY – SF1 – SOX9 – WNT4 – HOXA10 - FOXL2 – ESR2 and many more*

# Entwicklung der Geschlechtsorgane



Source: [https://player.vimeo.com/video/711641679?h=7c70250d78&app\\_id=122963](https://player.vimeo.com/video/711641679?h=7c70250d78&app_id=122963)  
Einführungsvideo Stapferhaus-Ausstellung "Geschlecht"

# Die Ebenen des biologischen Geschlechts



**Genetik**  
(Chromosomen)



**Keimdrüsen**  
(zB Eierstöcke,  
Hoden)



**Hormone**

# Fragen im Verlauf

Namensgebung? Pronomen? Geschlechtseintrag? Wer wird informiert? Umgang mit Betreuungspersonen?  
Ursache für die Variation? Medizinische Behandlung?

Geburt

Aufklärung? Kontakt mit Peers? Identität?

Beginn  
Schulalter

Aufklärung? Pubertätsentwicklung – Hormone/Wachstum? Fruchtbarkeit?  
Risiko oder Funktion der Keimdrüsen? Interventionen? Sexualität? Identität?  
Kommunikation mit Peers? Übergang in das Erwachsenenalter?

Pubertät

# Beispiel einer Variation - Neugeborenenzeit

## Schwangerschaft

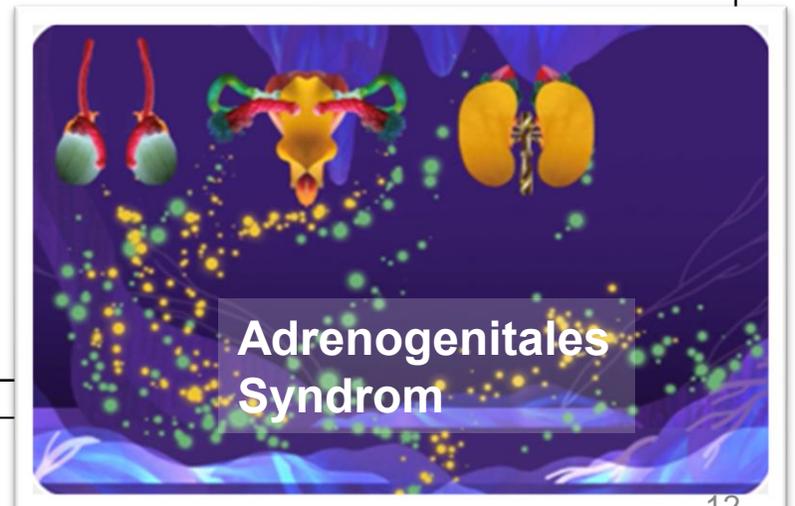
- Gesunde Eltern
- Unkomplizierte Schwangerschaft
- NIPT Test: keine Auffälligkeiten, Chromosomen 46, XX



## Geburt

Hebamme: “Es ist ein Junge!”

- Eltern zuerst sehr erstaunt, freuen sich aber über das sonst gesunde Kind
- Name wird auf einen Knabennamen geändert



## Zitat einer Mutter

*«Am nächsten Morgen, das fand ich ganz toll, [...] kam der Chef und nahm mich in den Arm und sagte: «Frau [...] haben sie nicht ein hübsches Baby geboren?» Da habe ich geheult und gesagt: «Ja». Das habe ich gebraucht in diesem Moment und nicht dass jemand sagt, sie haben da ein ganz schwieriges Kind bekommen».*

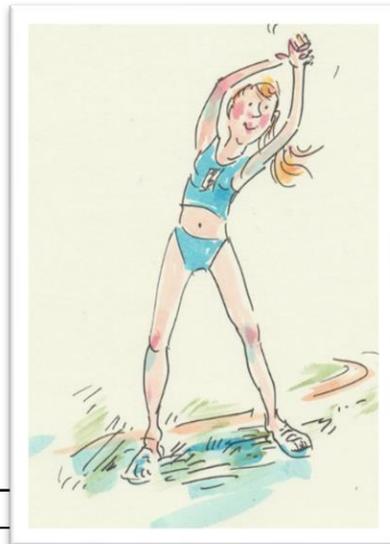
(Interview 5, Zeile 45-51)

*Masterarbeit MAS Hebammenkompetenzen; Zwischen den Geschlechtern, Anna-Tina Weber-Tramèr, 12/2016*

## Beispiel einer Variation: Pubertät

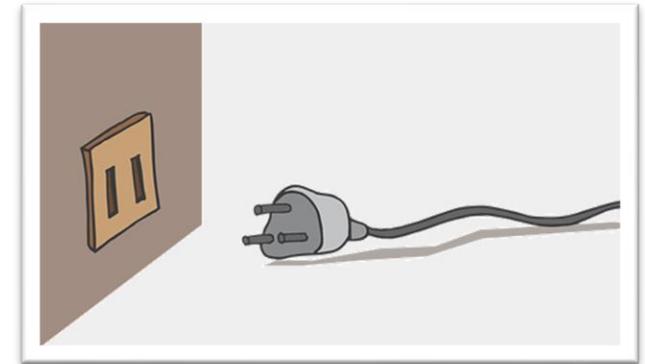
16-jähriges Mädchen

- grossgewachsen
- bisher keine Menstruation
- Gynäkologin macht Ultraschall: keine Gebärmutter



Ursache für die fehlende Menstruation:

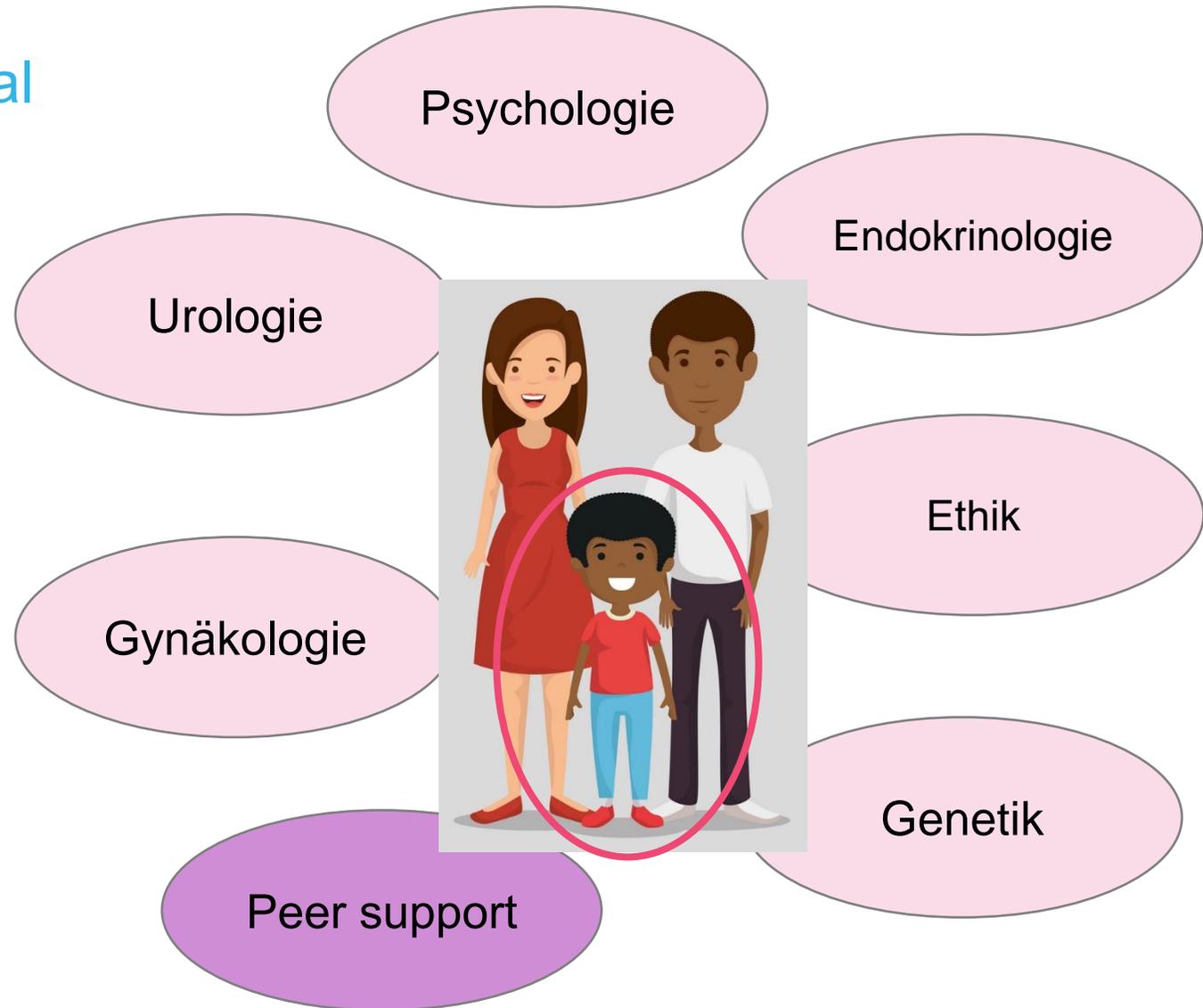
- **Komplette Androgenresistenz (CAIS)**
- 46, XY
- Körper spricht nicht auf Testosteron an



# Sprechstunde VdG am Kinderspital

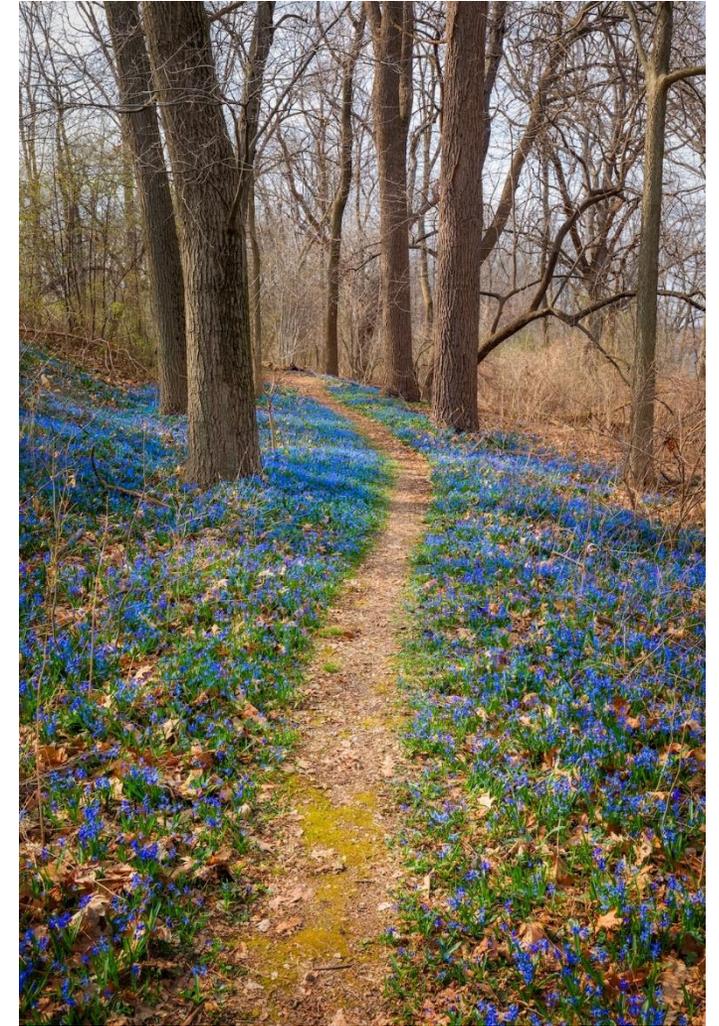
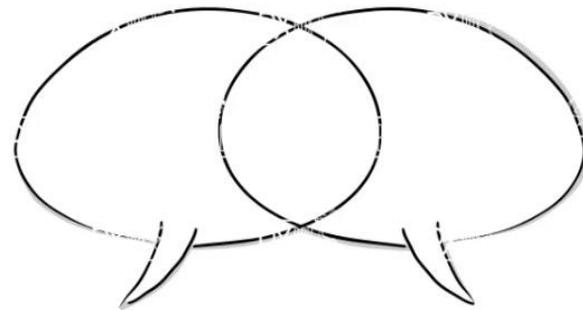
## Ziel: Transprofessionalität

- Interdisziplinäre Sprechstunde: Endokrinologie, Urologie, Psychologie
- Sprechstunden einzelner Disziplinen
- Grosse Besprechungsrunde
- Aktive Vernetzung mit Unterstützungsgruppen



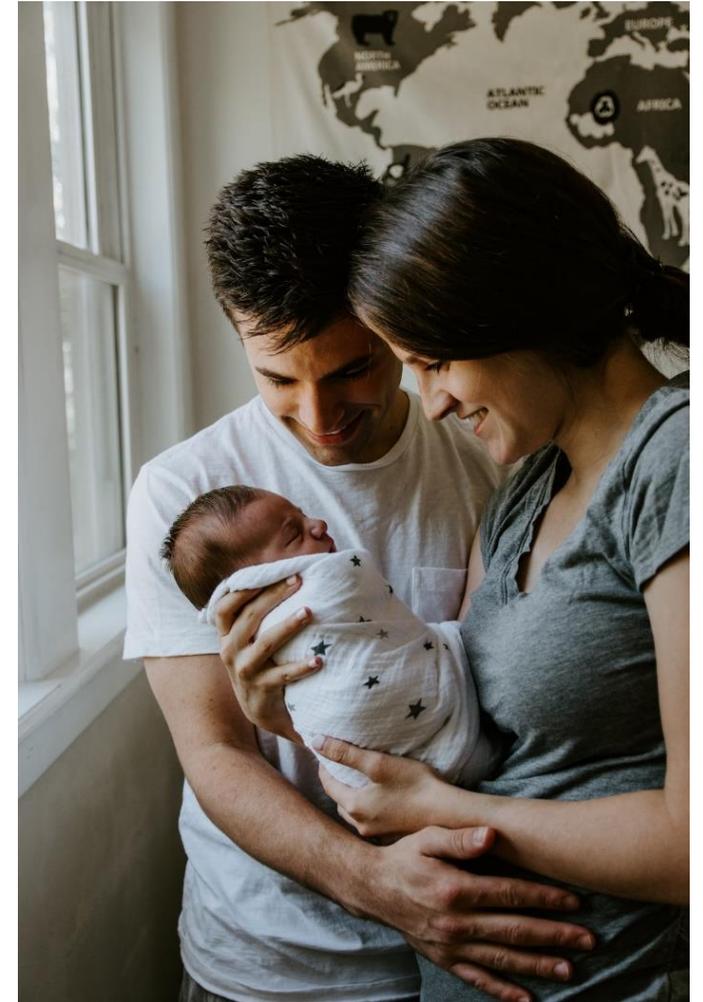
# Kinder, Jugendliche und Eltern auf dem persönlichen Weg begleiten und beraten

- Individuum im Zentrum
- Geschlecht als Kontinuum
- Unterschiedliche Perspektiven anhören:  
First listen – then talk
- Erfahrungswerte mit einbeziehen
- Zeitdruck wegnehmen



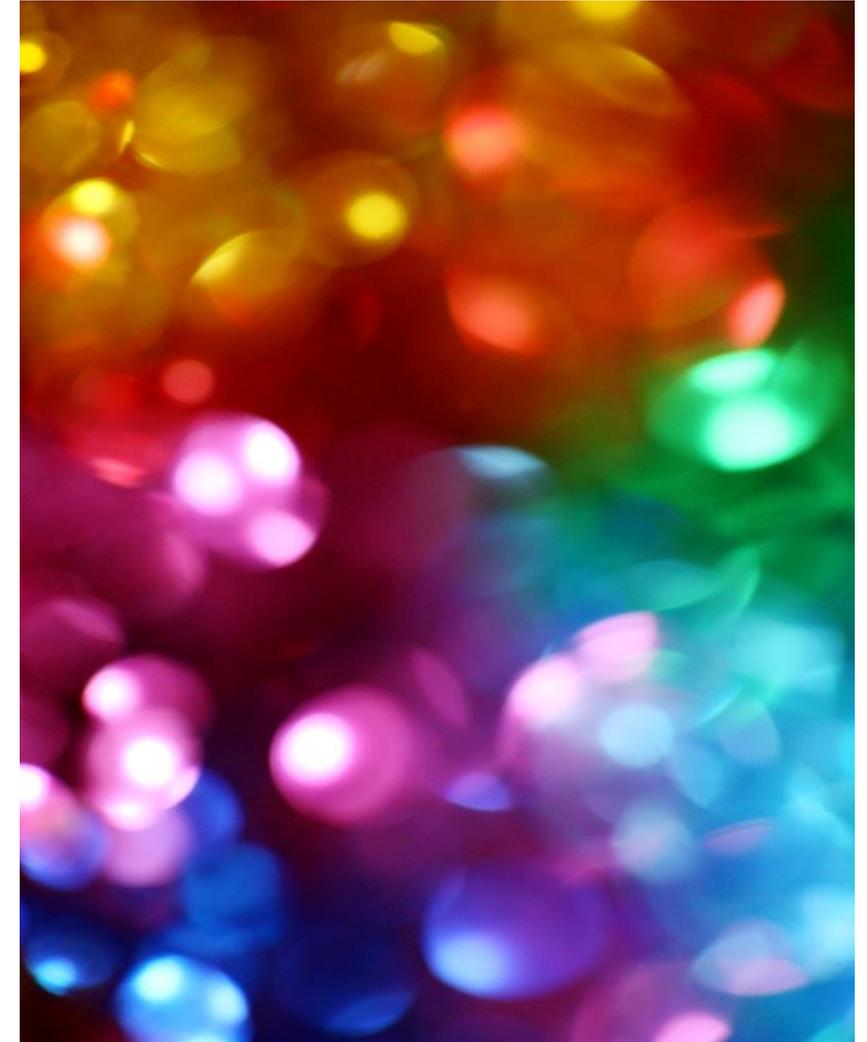
# Psychologische Begleitung für Familien: Rahmenbedingungen und Haltung

- Professionelle **Kommunikation**\*:
  - Respektvolle Neugier – Narrativ der Familie
  - Geduld
  - Bescheidenheit
- Gemeinsames **Vokabular etablieren**
- Fokus auf (zukünftige) **Setting** Fragen



# Individuelle Copingstrategien aktivieren

- Anpassung an neue Situation
- Umgang mit belastenden Emotionen
- Sprechstunden vorbereiten



# Kinder und Jugendlichen Offenheit vermitteln



- Gesunde psychische / psychosexuelle Entwicklung im Fokus
- Antizipieren zukünftiger Situationen:
  - Soziales Umfeld informieren
  - Offenheit vermitteln
  - Kind informieren

# Kind informieren und aufklären



- Körperteile benennen
- Du bist gut und liebenswert so wie Du bist!
- »Anders sein« – «Gleich sein»
- (Körperliche) Diversität
- Warum gehen wir ins Krankenhaus?
- Was ist bei mir besonders?
- Was erzähle ich anderen? Wie?
- Familienmodelle
- Freundschaften
- Fruchtbarkeit
- Genetik
- Intime Beziehungen, Sexualität
- ...

## Für eine offene Kommunikation

«*Dass geredet wurde  
ohne wirklich zu reden*»

«*Aber es war halt  
ein Tabu [...] .*»

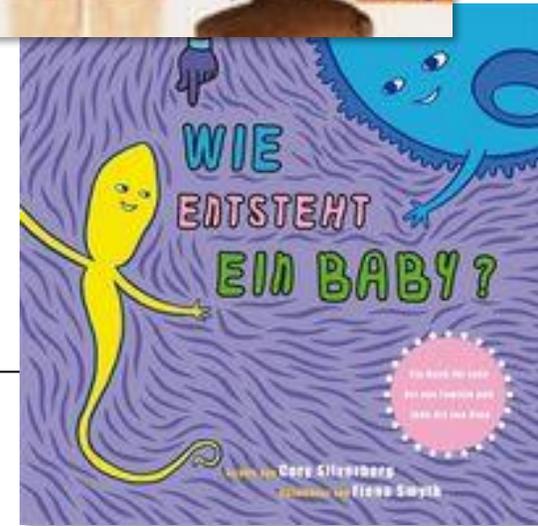
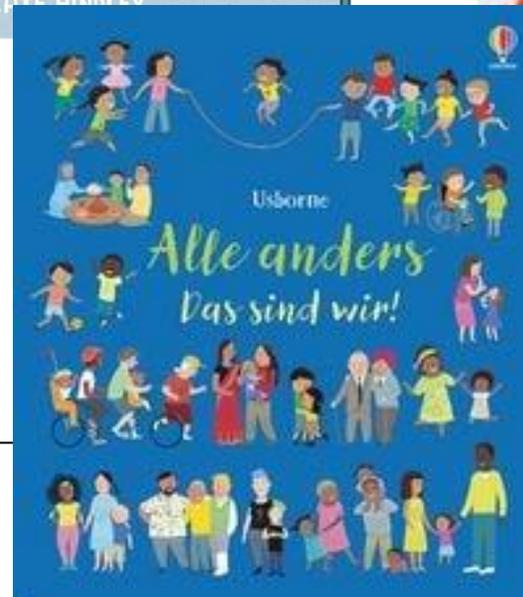
«*[...] dass man das Gefühl  
hatte, ich sei noch zu  
wenig alt, als dass man mir  
das erklären [könnte] .*»

«...Thematisierung der **geschlechtlichen Vielfalt**, damit Kinder lernten, dass Geschlechtsvarianten das »Normalste« der Welt sind – und nichts wofür man sich zu schämen braucht.»

# Vernetzung zur Unterstützung

- Motivieren verschiedene Informationsquellen zu nutzen
  - VdG Unterstützungsorganisationen
  - Vernetzung mit Familien, Jugendlichen
  - Vernetzung mit Fachspezialist\*innen
- Copingstrategien anderer Familien aufzeigen





# Citizen Science: Verbesserung der Unterstützung von Kindern mit VDG

Universität Zürich » de » Seed Grant Projekte » Seed Grant Projekte 2022 » Bedarfsanalyse: Kinder mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (VDG) Google Suche

Home | Kontakt | Sitemap 

 **Universität Zürich** <sup>UZH</sup> | **ETH zürich**

**Partizipative Wissenschaftsakademie**

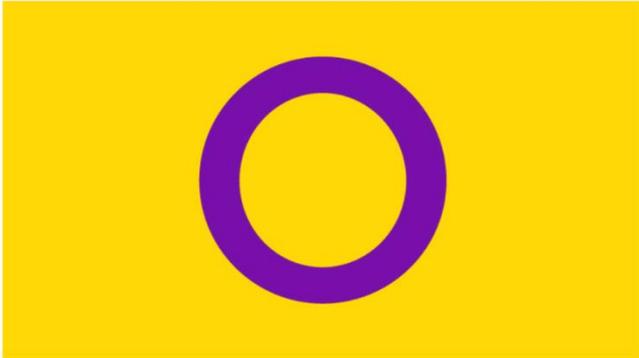
Über uns • Aktuelles • Für Bürger\*innen • Für Forschende und Studierende • Seed Grants • [Seed Grant Projekte](#) • Ressourcen zu Citizen Science

**Seed Grant Projekte 2022**

- Krank und gesund zugleich – (wie) geht das?
- WINE Project
- Bedarfsanalyse: Kinder mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (VDG)**
- Die «Sammlung Borys Malkin» im Blick von Wounaan in Kolumbien
- Real-Labor «urbane Agrarökologie»
- «So-Reden und Anders-Reden»

Seed Grant Projekte 2021  
Seed Grant Projekte 2020  
Seed Grant Projekte 2019

**Bedarfsanalyse: Verbesserung der langfristigen Unterstützung von Kindern und Familien mit Variationen der Geschlechtsentwicklung (VDG) durch partizipative Forschung**



Variationen der Geschlechtsentwicklung (VDG) umfassen eine Gruppe von

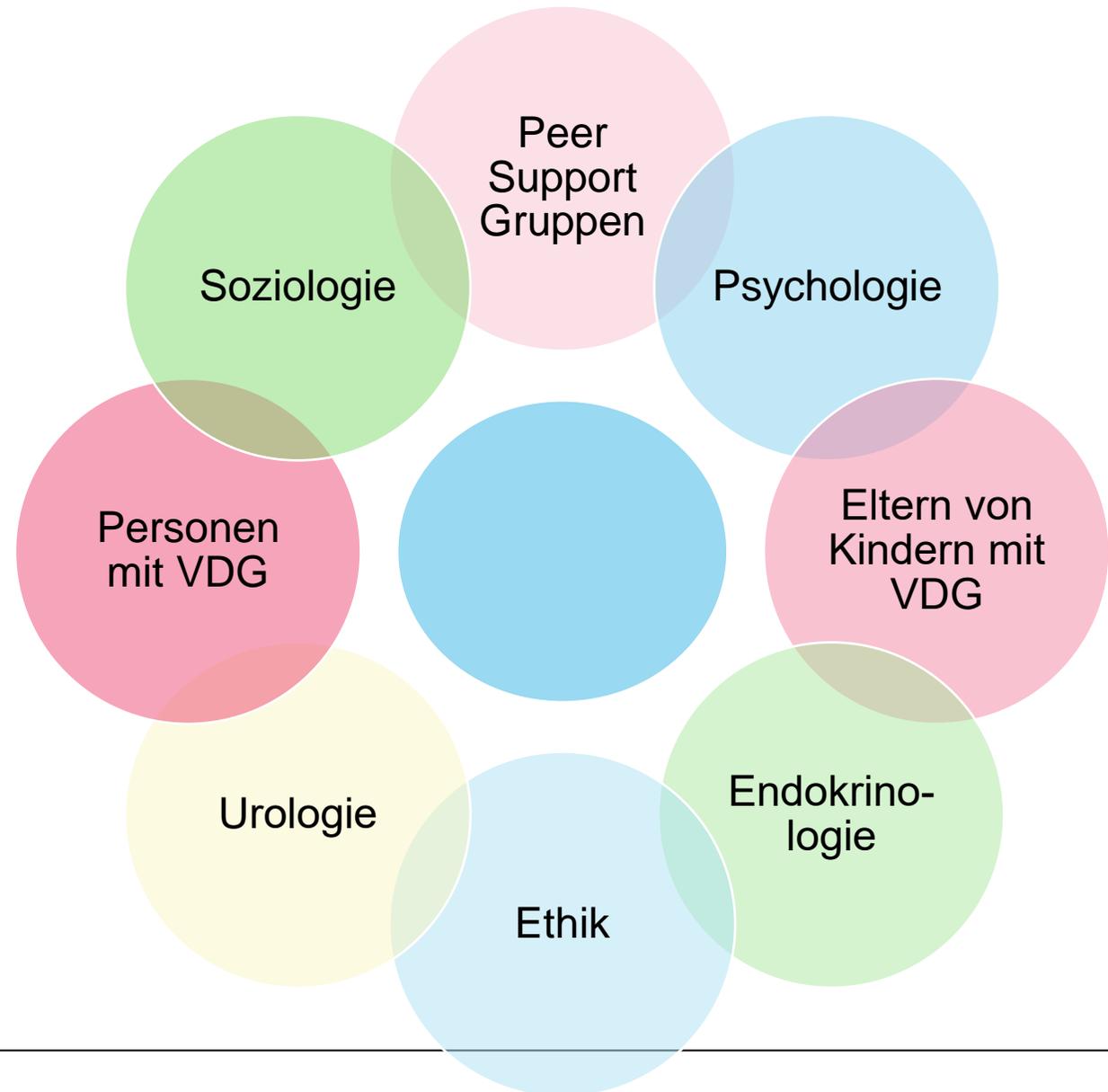
**Kontakt**

**Dr. med. Uchenna Kennedy, FEAPU**  
Oberärztin Kinderchirurgie,  
Kinderurologie

Universitäts-  
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
CH-8032 Zürich  
Telefon +41 44 266 80 83  
Telefax +41 44 266 81 21  
[uchenna.kennedy@kispi.uzh.ch](mailto:uchenna.kennedy@kispi.uzh.ch)  
[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)

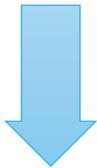
# Citizen Science - Teilnehmer

Gestartet Sommer 2022



# Citizen Science – wohin geht das Projekt?

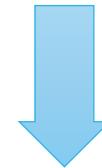
Klinisches Setting



- Familienbegleitung
- Merkblätter für Kinder und Eltern



- Vernetzung
- Gesellschaftliche Aufklärung



- Gründung einer schweizweiten Interessensgemeinschaft
  - Aufklärungsarbeit
  - Vernetzungsplattform

# Ziele und Grundsätze

- Neue Ebene der Entscheidungsfindung:  
**Transprofessionalität**
- **Wohl des Kindes** im Zentrum
- Eigene Rolle kritisch reflektieren
- Respekt/Wertschätzung

