



## Informationsblatt zur Studie „Erfahrungen mit Testosteron als Hormonersatztherapie bei intersexuellen Personen mit weiblicher Geschlechtsrollenidentität“

Bisher existieren im deutschsprachigen Raum keine Studien zum Verlauf, den körperlichen und psychischen Auswirkungen und den Nebenwirkungen einer Testosterontherapie bei intersexuellen Menschen mit weiblicher Geschlechtsrollenidentität.

Die vorliegende Studie hat das Ziel, intersexuelle Personen, die selbstständig ihre - nach der Gonadektomie herkömmlich verschriebene - Substitutionstherapie mit weiblichen Hormonen abgebrochen haben und stattdessen Testosteron nehmen, zu ihren diesbezüglichen Erfahrungen zu befragen.

Dabei sollen vor allem mögliche Veränderungen im körperlichen, psychischen und sexuellen Bereich durch Interviews und Fragebögen über einen Zeitraum von insgesamt 6 Monaten erfasst werden.

Parallel zu der schriftlichen und mündlichen Befragung werden die TeilnehmerInnen auch medizinisch in Form einer Blutanalyse untersucht. Dies geschieht entweder durch den behandelnden Arzt des Vertrauens oder in Kooperation mit dem Endokrinologikum in Hamburg.

### Verlauf der Studie

Die Studie besteht aus insgesamt 3 Blöcken und geht über einen Zeitraum von insgesamt 6 Monaten.

Der erste Block beginnt mit einem ausführlichen Gespräch mit den TeilnehmerInnen über ihre Lebensgeschichte. Im Anschluss wird ein Interview zu den Beweg- und Motivationsgründen für die neue Form der Hormontherapie geführt und Fragebögen zu den Erfahrungen mit der alten Hormonersatztherapie mit weiblichen Hormonen und der aktuellen Testosterontherapie sowie zur psychischen und physischen Befindlichkeit vorgegeben.

Der zweite Untersuchungsblock versteht sich als eine Verlaufsmessung: In monatlichen Abständen sollen die TeilnehmerInnen anhand kurzer Fragebögen zu ihrer aktuellen psychischen und physischen Befindlichkeit befragt werden. Darüber hinaus möchten wir die TeilnehmerInnen bitten, ihren behandelnden Arzt von der Schweigepflicht zu entbinden und dem Forschungsteam zu erlauben, aktuelle Informationen über die Behandlung (inkl. den aktuellen Hormonwerten) bei ihrem behandelnden Arzt des Vertrauens zu erfragen. TeilnehmerInnen, die bisher keine regelmäßigen Kontrolluntersuchungen wahrnehmen, werden gebeten, diese mindestens für den Zeitraum der Studienteilnahme durchzuführen. Wir sind gerne bei der Vermittlung von erfahrenen Ärzten behilflich (z.B. das Endokrinologikum in Hamburg). Dies ist zum einen eine wichtige Information für die Studie, zum anderen stellt es für die TeilnehmerInnen sicher, dass ihre Testosterontherapie dadurch medizinisch überwacht ist und ggf. aufkommende Komplikationen frühzeitig erkannt werden können.

Im dritten Untersuchungsblock wird in einem Gespräch noch mal rückblickend die Erfahrung und persönliche Einschätzung mit der Testosteron-Therapie erfragt. Zusätzlich werden mit Fragebögen abschließend noch einmal die psychische und physische Befindlichkeit erhoben.

Der erste Befragungsblock findet in der Universitätsklinik Hamburg (in den Räumen der „Forschergruppe Intersexualität“) statt. Die anfallenden Reisekosten und ggf. Übernachtungskosten werden den TeilnehmerInnen dafür erstattet. Die Verlaufsmessung sowie die Abschlussbefragung finden mit kurzen Fragebögen statt, die wahlweise in Hamburg ausgefüllt werden, oder aber auch per Post den TeilnehmerInnen zugesandt werden können.

Als TeilnehmerInnen für die Studie kommen intersexuelle Menschen mit XY-Chromosomensatz und weiblicher Geschlechtsrollenidentität (z.B. Personen mit kompletter oder partieller Androgenresistenz, Gonadendysgenesien oder Störungen der Androgenbiosynthese wie beispielsweise 5 alpha Reduktase Mangel oder 17 beta HSD) in Frage, die seit mindestens einem Monat mit ihrer Hormonsubstitution mit weiblichen Hormonen aufgehört haben und stattdessen Testosteron als Hormonersatz einnehmen.

Die Teilnahme an der Studie hat keinen Einfluss auf die Art, Dauer und Dosis der Testosterontherapie, die mit dem jeweiligen behandelnden Arzt vereinbart ist. Die Teilnehmer der Studie willigen jedoch schriftlich ein, den behandelnden Arzt von der Schweigepflicht zu entbinden und zu erlauben, die Studienleitung über den Verlauf der Hormontherapie zu informieren.

Die Teilnahme an der Studie kann jederzeit ohne Angabe der Gründe von den StudienteilnehmerInnen abgebrochen werden. Der Abbruch der Teilnahme hat ebenfalls keinen Einfluss auf die bestehende Hormontherapie.

Alle Angaben und Daten die im Rahmen der Studie erhoben werden, werden anonymisiert und nach den Vorschriften des Datenschutzes ausgewertet und publiziert.

Bei weiteren Fragen oder Interesse an der Studienteilnahme können Sie Frau Dipl. Psych. Lisa Brinkmann unter der Telefonnummer 040 / 42803 7766 oder per Email ([l.brinkmann@uke.uni-hamburg.de](mailto:l.brinkmann@uke.uni-hamburg.de)) kontaktieren.