

Ergebnisse unserer Befragung zur Zufriedenheit nicht-binärer Menschen mit Mastektomie

Ende 2023 wurde das Urteil des Bundessozialgerichts zur Kostenübernahme einer Mastektomie bei einer nicht-binären Person gefällt, dessen schriftliche Urteilsbegründung nun im März 2024 erfolgt ist. Das Gericht lehnt darin die Kostenübernahme ab und fordert den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) als das Entscheidungsgremium des Gesundheitswesens für die Bewertung von Kassenleistungen sowie die Gesetzgebung dazu auf, neue Regelungen zu finden. Bis dahin bleiben nicht-binäre Menschen von der Kostenübernahme für medizinische Transitionsschritte ausgeschlossen.

Doch wie geht es nicht-binären Menschen mit Mastektomie (die sie selbst bezahlen mussten, weil es z. Zt. immer noch keine Kassenleistung ist, obwohl es den Leidensdruck verringert)? Wie bewerten sie ihre Entscheidung und welche Erfahrungen machen sie im Gesundheitssystem? Diesen und weiteren Fragen ist unsere Umfrage zur Zufriedenheit nicht-binärer Menschen mit Mastektomie nachgegangen.

Zur Umfrage

Die Daten wurden im Zeitraum vom 23.06.2023 bis zum 31.07.2023 von der Inter*Trans*Beratung Queer Leben der Schwulenberatung Berlin erhoben. Die Umfrage wurde über Beratungsstellen, queere E-Mailverteiler sowie das ftm-Portal¹ verbreitet.

Die Umfrage bestand aus insgesamt 35 Fragen, davon 22 Fragen mit fünf abgestuften Antwortmöglichkeiten („ich stimme voll zu“ bis „ich stimme gar nicht zu“), neun offene Fragen sowie vier Multiple Choice-Fragen mit Kommentarmöglichkeit zu den Antworten. Die Fragen wurden größtenteils quantitativ ausgewertet. Die offenen Antworten sowie Kommentare wurden zusammenfassend mit dem Programm MAXQDA ausgewertet.

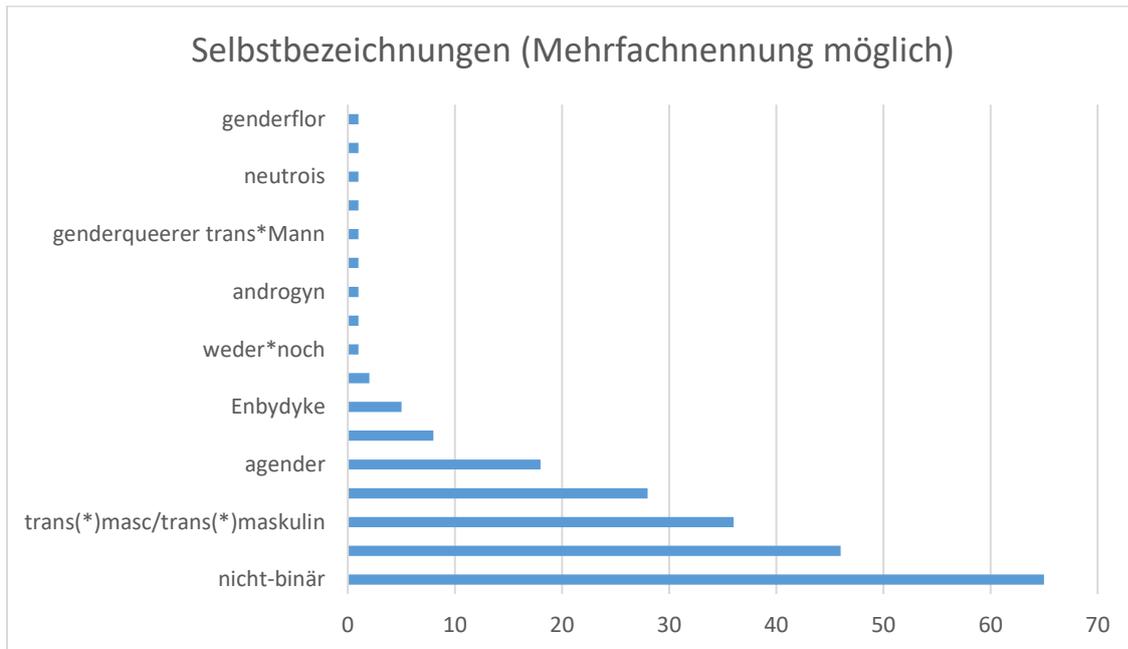
Ziel der Erhebung war die Generierung von Daten zur Zufriedenheit nicht-binärer Menschen mit einer Mastektomie. Nicht-binär wird in der Umfrage verstanden als Selbstbezeichnung, und wird gleichzeitig als Arbeitsbegriff für verschiedene Geschlechtsidentitäten verwendet, die nicht oder nicht nur männlich oder weiblich sind. Das können Selbstbezeichnungen wie agender, genderqueer, genderfluid, weder*noch, sowohl*als auch, nicht-binär trans(*), Two-Spirit und weitere sein. Teilnehmen konnten alle volljährigen nicht-binären Menschen, die eine Mastektomie hatten.

¹ Das ftm-Portal ist ein Online-Portal für trans* Männer, trans*maskuline und nicht-binäre Menschen, denen bei der Geburt das weibliche Geschlecht zugeordnet wurde.

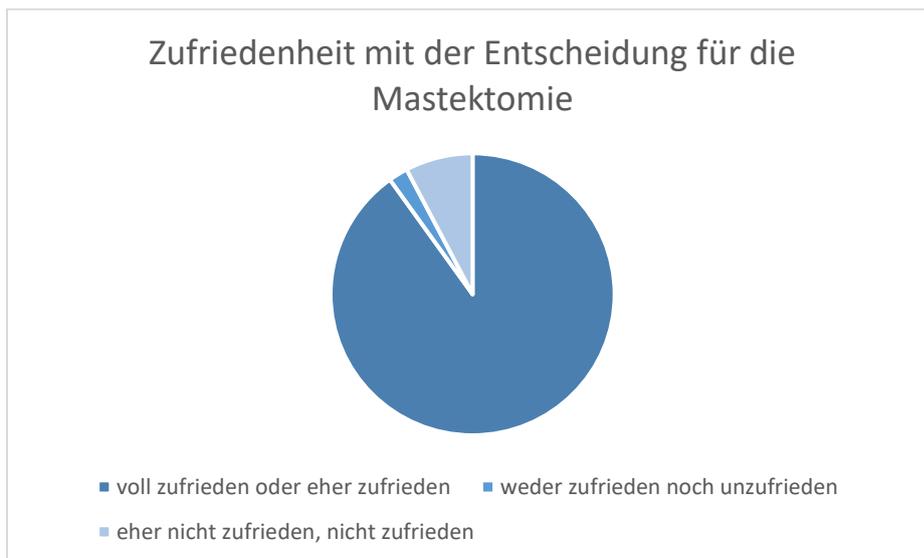
Insgesamt wurde der Fragebogen 144 Mal ausgefüllt, davon waren 99 Datensätze vollständig. Von den 99 vollständigen Datensätzen konnten 92 in die Auswertung einbezogen werden. In den ausgenommenen Fragebögen wurde die geschlechtliche Identität entweder als ausschließlich weiblich angegeben oder es wurden widersprüchliche Angaben gemacht.

Die Mastektomien der Befragten fanden zwischen 2003 und 2023 statt.

Ergebnisse



Zufriedenheit mit der Entscheidung



90,1% der Befragten geben an, mit ihrer Entscheidung für die Mastektomie zufrieden zu sein. 2,2% sind weder zufrieden noch unzufrieden und 7,7% (sieben Personen) sind mit der Entscheidung für die

Mastektomie nicht zufrieden. Sieben Befragte geben an, die Entscheidung für die Mastektomie zu bereuen, da sie mit dem Ergebnis nicht zufrieden sind.

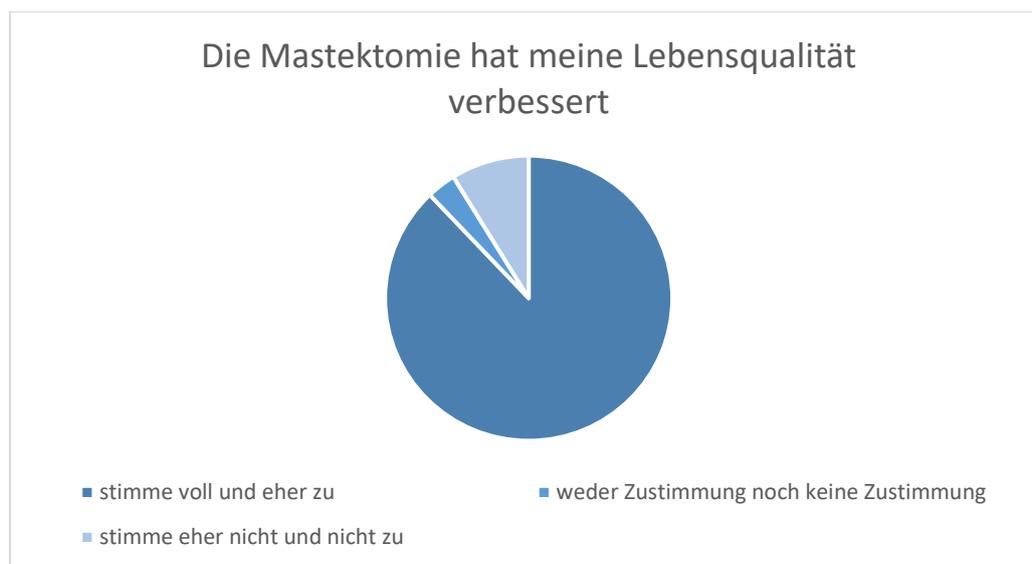
Zufriedenheit mit dem optischen und sensorischen Ergebnis sowie mit dem Heilungsprozess

81,3% der Befragten sind mit dem optischen Ergebnis eher zufrieden oder voll zufrieden. 5,5% sind weder zufrieden noch unzufrieden und 13,2% der Teilnehmenden sind mit dem optischen Ergebnis nicht zufrieden. Hinsichtlich der Sensibilität geben 81,5% an, es zu mögen, wie sich ihr Oberkörper nach der Mastektomie anfühlt. 5,4% stimmen dem weder zu noch verneinen sie es und 13 % mögen es nicht, wie sich der Oberkörper nach der Mastektomie anfühlt. Unter Sensibilitätsverlust leiden 18,5%. 65,2% der Befragten leiden nicht unter Sensibilitätsverlust, die verbliebenen 16,3% stimmen der Aussage weder zu, noch verneinen sie diese.

Auch wenn 60,4% der Befragten Komplikationen im Heilungsprozess angeben, sind 71,9% der Teilnehmenden mit dem Heilungsprozess zufrieden. 21,4% sind nicht zufrieden mit dem Heilungsprozess.

Eine Verbesserung des Körpergefühls durch die Mastektomie geben 84,6% an, 6,6% erleben weder eine Verbesserung noch keine Verbesserung und 8,8% geben keine Verbesserung an.

Lebensqualität und mentale Gesundheit



3

Bei 87,9% der Befragten hat die Mastektomie die Lebensqualität verbessert. 3,3% stimmen weder zu noch verneinen sie die Aussage und von 8,8% der Befragten ist die Lebensqualität nicht verbessert worden.

Für 85,1% war die psychische Belastung vor der Mastektomie größer als danach, bei 10,2% ist die psychische Belastung seit der Mastektomie größer.

Gestaltung von Freizeit

Bei 83,7% der Befragten hat sich durch die Mastektomie die Gestaltung der Freizeit verändert. In den Kommentaren wurde besonders oft angegeben, dass Menschen durch die Mastektomie mehr Sport machen können (42 Fundstellen), Schwimmen (40 Fundstellen) wird von den Befragten besonders häufig explizit genannt. In 47 Kommentaren geben Teilnehmer*innen der Umfrage an, dass

sie aktiver und spontaner sein können, da sie sich wohler fühlen und weniger eingeschränkt durch einen Binder oder Dysphorie sind.

„Seit der Mastektomie gehe ich viel lieber raus und bin auch spontaner geworden.“

20 Menschen geben an, dass sie durch die Mastektomie mehr Kleidung tragen können, in der sie sich wohler fühlen. Gleichzeitig bedeutet für sieben Personen die Sichtbarkeit als nicht-binäre Person durch die Mastektomie in einer binären Welt Stress und Anspannung.

„Eher mehr Stress für mich in Saunen, Umkleidekabinen, beim Baden etc. durch sehr sichtbare Nichtbinarität.“

Sexualität

Für 76,1% hat sich Sexualität nach der Mastektomie verändert. In 49 Kommentaren wird angegeben, dass Sexualität durch die Mastektomie entspannter, offener und mitunter erst danach möglich geworden ist.

„Zum ersten Mal fühle ich mich wohl in meinem Körper und kann meinen Körper auch voll in meiner Sexualität ausleben. Zum ersten Mal fühle ich mich beim Sex voll und ganz sicher und kann es genießen.“

Sieben Befragte erleben durch einen Sensibilitätsverlust Einschränkungen in ihrer Sexualität. In fünf Kommentaren wird Sorge vor Ablehnung von Partner*innen angegeben und drei Menschen geben an, weniger oder keine Sexualität mehr durch die Mastektomie zu leben.

„Ich hatte eine sehr große Brust und die Brustwarzen wurden verpflanzt. Ich habe kein Gefühl mehr darin und Berührungsschmerzen. Meine Sexualität wurde dadurch eingeschränkt. Dazu kommen die Schmerzen, die ich seit der Mastek habe. Das ist abtörend.“

4

Beziehungen

Angaben zu Veränderungen in Beziehungen geben 69,6% der Befragten an. Besonders häufig (76 Fundstellen) wird auf ein gesteigertes Selbstbewusstsein durch die Mastektomie verwiesen, welches sich positiv auf Beziehungen auswirkt.

„Ich bin selbstbewusster und entspannter im Alltag, wodurch auch meine Beziehungen zu anderen besser geworden sind.“

In 23 Kommentaren geben Befragte an, dass sie sich nach der Mastektomie besser auf Nähe einlassen können. 21 Befragte berichten davon, dass sie durch die Mastektomie geschlechtlich anders wahrgenommen werden. Neben diesen Veränderungen geben 14 Befragte auch Ablehnung aus ihrem sozialen Umfeld an und Rückzug aus Beziehungen nach der Mastektomie.

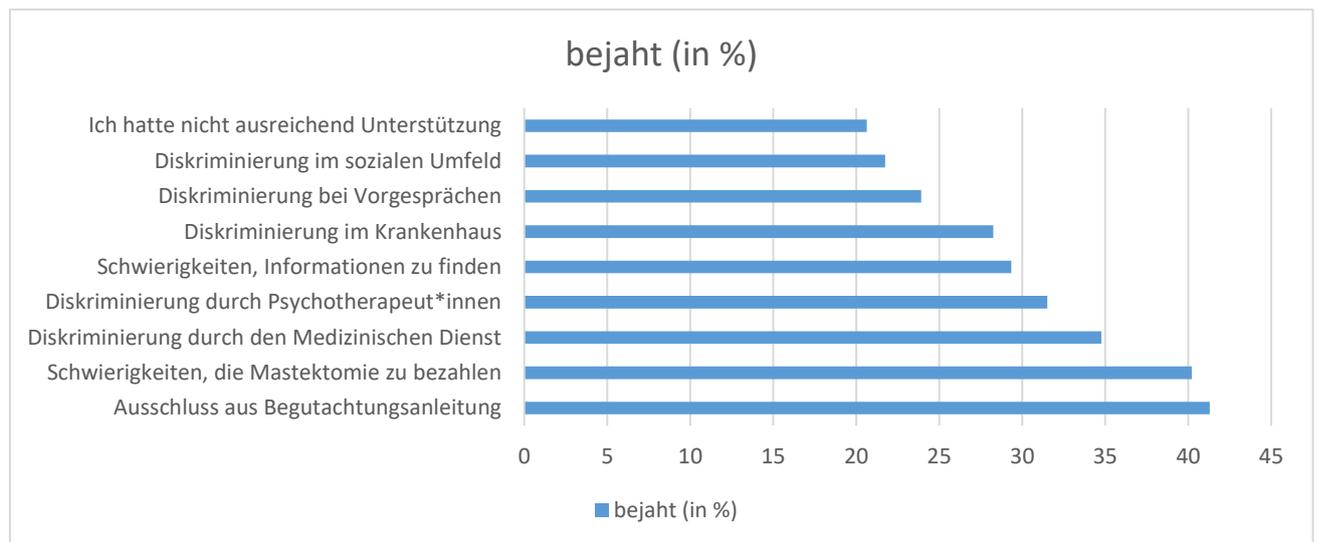
Die am Häufigsten genannten Aspekte, die der Medizinische Dienst, Ärzt*innen und Psychotherapeut*innen zum Thema Nicht-Binarität und Mastektomie wissen sollen:

- Es gibt nicht-binäre Menschen, deren Leidesdruck aufgrund von Dysphorie genauso valide ist wie der von binären trans* Personen. Nicht-binäre Menschen sollten nicht vom Zugang zu einer Kostenübernahme einer Mastektomie ausgeschlossen werden.
- Es fehlt an Sensibilisierung im Umgang mit nicht-binären Menschen. Es ist wichtig, nach Anrede und Pronomen zu fragen. Binäre Annahmen sollten reflektiert werden.
- Nicht-binäre Menschen haben unterschiedliche Transitionswünsche.
- Nicht-binäre Menschen, die eine Mastektomie brauchen, haben unterschiedliche Bedürfnisse, was das Ergebnis betrifft. Manche Menschen wollen beispielsweise transplantierte, gestielte oder keine Brustwarzen, manche Menschen wünschen sich eine komplette Entfernung des Drüsengewebes, anderen wollen etwas Profil beibehalten.

Die Befragten sind im Kontext der Mastektomie an verschiedenen Stellen auf Hürden gestoßen und haben Diskriminierung erlebt.

In Vorgesprächen haben sich 41,3% der Befragten nicht als nicht-binär sichtbar gemacht. Es liegt nahe, dass dies im Zusammenhang mit (potentiellen) Diskriminierungserfahrungen steht.

Die am Häufigsten genannte Hürde ist der Ausschluss nicht-binärer Menschen aus der Begutachtungsanleitung des Medizinischen Dienstes. Dies hat zur Folge, dass die Kosten einer Mastektomie für eine nicht-binäre Person nicht von der Krankenkasse übernommen werden.



Wissen über Nicht-Binarität im Krankenhaus

Personengruppe im Krankenhaus	Wussten gar nicht gut Bescheid	Wussten weder gut noch schlecht Bescheid	Wussten gut Bescheid
Operateur*innen	42,9%	19,5%	37,7%
Pflegekräfte	60,8%	23,0%	16,2%
Sekretär*innen	65,0%	18,3%	16,7%
Menschen am Empfang	66,7%	11,7%	21,7%
Verwaltungsmitarbeiter*innen	70,6%	21,6%	7,8%

Eingehen auf individuelle Wünsche

43,5% der Befragten geben an, dass auf ihre Wünsche hinsichtlich der Schnittführung eingegangen wurde. Der Wunsch nach einer Mastektomie ohne Brustwarzen wurde für 14,1% umgesetzt. Bei 6,2% der Befragten fand keine vollständige Brustentfernung statt. Für 27,2% waren individuelle Wünsche nicht relevant.

Weiterempfehlung von Operateur*innen

53,3% würden ihre Operateur*innen weiterempfehlen. 14,1% würden keine Empfehlung geben und die anderen Befragten geben an, Operateur*innen nur für bestimmte Personen oder unter bestimmten Hinweisen zu empfehlen. Beispiele dafür sind Empfehlungen von Operateur*innen nur an binäre trans* Personen, für Personen, die keine weiteren Wünsche das Ergebnis haben oder nur mit dem Hinweis, dass der*die Operateur*in sich abfällig gegenüber mehrgewichtigen Menschen äußert.

Mehrfach wird benannt, dass eine größere Vielfalt an möglichen OP-Ergebnissen wichtig ist, da sich nicht alle einen sehr flachen Oberkörper mit kleinen Brustwarzen wünschen. Einige der Befragten wünschen sich OP-Ergebnisse unter Berücksichtigung ihrer Körperform und Fettverteilung.

Gründe für Unzufriedenheit mit der Mastektomie

Sieben Befragte sind unzufrieden mit ihrer Entscheidung für die Mastektomie an. Alle geben Schmerzen seit der Mastektomie im Oberkörper an. Sechs der Befragte bereuen die Mastektomie, da sie mit dem Ergebnis nicht zufrieden sind. Neben den Schmerzen leiden sie alle unter Sensibilitätsverlust. Eine Person gibt an, dass sie unzufrieden mit der Mastektomie ist, da keine Geschlechtsdysphorie vorlag und andere Beweggründe zur Entscheidung geführt haben. Eine weitere Person gibt zur Unzufriedenheit an, dass eine Brustverkleinerung besser gewesen wäre, als eine Mastektomie.

Fazit

Die Ergebnisse der Umfrage machen deutlich, dass der größte Teil der Befragten zufrieden mit ihrer Entscheidung für die Mastektomie ist. Die Mastektomie verbessert die Lebensqualität vieler Befragter in verschiedenen Bereichen, z. B. der mentalen Gesundheit, Freizeit, Beziehungen und Sexualität.

Viele Teilnehmer*innen weisen darauf hin, dass sich ihr Leidensdruck nicht von dem binärer trans* Personen unterscheidet und ihnen somit der gleiche Zugang zu einer Kostenübernahme ermöglicht werden sollte. Dies wäre möglich durch eine Anpassung der Begutachtungsanleitung Transsexualität des Medizinischen Dienstes, mit dem Ziel, künftig auch nicht-binäre Menschen miteinzubeziehen. Eine Mastektomie selbst bezahlen zu müssen stellt eine große Hürde dar und verlängert mitunter unnötig die Zeit des Leidensdruckes.

Weniger als die Hälfte der Befragten haben sich in Vorgesprächen als nicht-binär sichtbar gemacht. Auch wenn es einige Operateur*innen gibt, die nicht-binär-sensibel sind, zeigen die Ergebnisse, dass es weit mehr Sensibilität und Wissen auf Seiten von Psychotherapeut*innen, im Medizinischen Dienst, Operateur*innen, Pflegepersonal, Verwaltungsmitarbeitenden und Sekretär*innen braucht. Die Befragten sehen Bedarfe im Wissen rund um unterschiedliche nicht-binäre Lebensrealitäten und Transitionswünsche sowie identitätsentsprechende Anreden.

Hinsichtlich der OP-Ergebnisse werden unterschiedliche Wünsche von Befragten sichtbar. Es ist wichtig, dass Menschen über Bedürfnisse hinsichtlich des Ergebnisses mit Operateur*innen sprechen und darin ernstgenommen werden.

Für Fragen zur Umfrage melden Sie sich gern bei uns: mail@queer-leben.de