

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

Prof. Dr. med. Paul-Martin Holterhus

Fragen zur Behandlung

Zu 1.1)

Geschlechtszuweisende Operationen stellen immer nur einen Ausschnitt in der medizinischen Behandlung von Menschen mit Intersexualität dar. Insofern ist eine fachkundig und sorgfältig gestellte klinische, hormonelle und ggf. genetische Diagnose als Basis für alle weitergehenden Entscheidungen unerlässlich. Gleichwohl wird man in vielen Fällen keine definitive Diagnose, sondern nur eine „Arbeitsdiagnose“ stellen können.

So muss die Entscheidung zur frühen Gonadektomie im Säuglings- und Kleinkindalter das zunehmende und differenziertere Zahlenmaterial zum erhöhten Entartungsrisiko in Abhängigkeit einer ggf. gesicherten Diagnose berücksichtigen.

Das alleinige Potenzial zur gegengeschlechtlichen Hormonproduktion (z. B. Testosteron in der Pubertät beim Mädchen mit 5-alpha-Reduktasemangel und konsekutiver männlicher Pubertät) stellt m. E. alleine keine zwingende Indikation zur frühen präpubertären Gonadektomie dar, weil noch ausreichend Zeit besteht, die Entwicklung des Kindes zu beobachten und ggf. die Pubertätsentwicklung rechtzeitig medikamentös zeitweise zu blockieren (mit GnRH-Analoga: z. B. Decapeptyl, Enantone). Dadurch kann wertvolle Zeit bis zur Entscheidungsreife des Kindes gewonnen werden, ohne irreversibel vorzugehen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Fertilität, z. B. bei ambivalentem äußeren Genitale, starker Vermännlichung und funktionsfähigen Hoden (nachweislich hohe Testosteronproduktion). Es liegt gutes Zahlenmaterial vor, dass der Hoden frühzeitig, ggf. operativ, in den Hodensack verlagert werden muss, damit dessen spätere Funktion (Testosteronbildung, Fertilität) erhalten werden kann.

Beim adrenogenitalen Syndrom (AGS) liegt die besondere Situation vor, dass trotz teilweise ausgeprägter Vermännlichung des äußeren Genitales später fast immer eine weibliche

Geschlechtsidentität vorliegt und bei guter Behandlung der zugleich bestehenden Nebennierenunterfunktion auch eine Fertilität der späteren Frauen möglich ist. Hier wird man sich deshalb bei sehr schwerer Virilisierung (Prader 5) vor dem Hintergrund der gegebenen Literaturdaten zu einer begrenzten frühen Operation entschließen können. In allen weiteren Fällen sollte man auch hier unbedingt die Entscheidungsreife des Kindes abwarten. Insofern schließe ich mich der Empfehlung an, geschlechtszuweisende Operationen nur unter bestimmten Bedingungen durchzuführen. Das von mir Gesagte ist keinesfalls eine komplette Zusammenstellung der gesamten Vielfalt möglicher Konstellationen, soll jedoch meine Einschätzung unterstützen, dass Kinder mit einer Störung der Geschlechtsentwicklung stets unter Einbindung oder besser Federführung eines spezialisierten Zentrums diagnostiziert und behandelt werden sollten, wie das für andere spezielle Erkrankungen (z. B. Leukämie, z. B. komplexe Herzfehler) ebenso selbstverständlich gewünscht wird.

Zu 1.2)

Ich stimme der Diskussion mit den genannten Unsicherheiten in der Beurteilung zu.

Fragen zur Indikation

Zu 2.1)

Die Indikationsstellung zu therapeutischen Maßnahmen, medikamentös wie operativ, sollte, wo immer möglich, die Entscheidungsreife des Kindes berücksichtigen. Ausnahmen sind die Erhaltung der Fertilität bei funktionsfähigen Gonaden (z. B. Hodenverlagerung in den Hodensack) oder ein signifikantes Entartungsrisiko (Y-Chromosomenpositive Gonadendysgenesien), die je ggf. eine frühzeitige operative Intervention notwendig machen. Weitere medizinische Indikationen für eine frühzeitige operative Maßnahme können Störungen des Harnabflusses sein. Psychosoziale Gesichtspunkte sollten einbezogen werden. Eine Stigmatisierung des Kindes sehe ich dann, wenn eine erhebliche Diskrepanz zwischen erwarteter Entwicklung und Aussehen des Genitales wie bei stark virilisiertem AGS durch 21-Hydroxylasemangel (Prader 5) besteht. Es ist bei AGS durch 21-Hydroxylasemangel in über 90 Prozent der Fälle von einer weiblichen Geschlechtsidentität auszugehen und auch von einer Fertilität bei entsprechender Behandlung der Nebennierenrindeninsuffizienz durch Glucocorticoide (die für sich (über-)lebensnotwendig ist). Durch diese von der Sexualentwicklung anscheinend unabhängige Behandlung normalisieren sich allerdings zugleich die bei XX-Mädchen mit AGS deutlich erhöhten Testosteronspiegel, die ansonsten sogar den erhöhten Spiegel normaler männlicher Säuglinge in der Minipubertät der ersten drei Lebensmonate deutlich überschreiten können. Bei milderer Abweichungen des Aussehens des äußeren Genitales ist vermutlich nicht von einer schweren psychosozialen Beeinträchtigung des Kindes auszugehen.

Insgesamt stellt der Begriff Intersexualität eine grobe Vereinfachung der teilweise sehr verschiedenen Abweichungen von der normalen Geschlechtsentwicklung dar. Die Indikation zu medizinischen Maßnahmen muss stets auf dem Boden einer möglichst genauen Diagnostik erfolgen. Diese hohe Variabilität der Intersexualität im Einzelfall muss auch bei der Formulierung ethischer Empfehlungen bedacht werden, da sonst notwendige Freiheiten und Besonderheiten bei der Behandlung des Individuums m. E. unzulässig eingeschränkt würden.

Zu 2.2)

Körperliche Gesundheit alleine oder das Leben des Kindes an sich, ist kein ausreichendes Kriterium in der Beurteilung, ob eine Operationsindikation vorliegt. Potenzielle seelische Belange müssen einbezogen werden. Erneut stellt der Oberbegriff Intersexualität eine meiner Ansicht nach unzulässige Vereinfachung dar. Es ist durchaus nicht so, dass so gut wie nichts über die Prognose bestimmter Formen von Störungen der Geschlechtsentwicklung bekannt ist. Dort, wo Unsicherheiten bestehen, ist allerhöchste Zurückhaltung geboten, dort, wo nach sorgfältiger Diagnostik sicherere Aussagen getroffen werden können, können oder müssen ggf. operative Maßnahmen auch im nicht zustimmungsfähigen Alter durchgeführt werden. Es ist zu beachten, dass die Datenlage im Fluss ist und zunimmt.

Zu 2.3)

Die Aussagen der betroffenen Gruppen sind ernst zu nehmen. Es handelt sich um ein Argument, das gegen regelmäßige frühzeitige Operationen im nicht zustimmungsfähigen Alter spricht. Andererseits unterliegen diese Aussagen einem statistischen Bias. Erneut halte ich es für wichtig, den Einzelfall sehr genau zu diagnostizieren und dann Entscheidungen zu treffen. Wo immer möglich, sollte unbedingt abgewartet werden. Kosmetische Gründe alleine stellen fast nie einen dringenden OP-Grund dar.

Zu 2.4)

Eine krankheitswertige Störung besteht dann, wenn ein Entartungsrisiko besteht, wenn durch einen Hormonmangel (Nebennierenhormone) eine lebensbedrohliche Salzverlustkrise entstehen kann, wenn durch die urogenitale Anatomie Harnabflussstörungen und konsekutive Harnwegsinfekte bestehen oder wenn im pubertätsreifen Alter aufgrund einer Gonadenunterfunktion keine Pubertätsentwicklung stattfinden kann. Ein Heileingriff liegt auch dann vor, wenn die Gonadenfunktion durch eine entsprechende Verlagerung aus dem Bauchraum in den Hodensack erhalten werden kann oder wenn durch eine entsprechende verweiblichende Operation bei Mädchen mit AGS die Menstruation ermöglicht wird sowie Geschlechtsverkehr und Fertilität ermöglicht werden. Ebenso kann bei bestimmten Diagnosen und erheblicher Diskrepanz zwischen genitaler Anatomie und Entwicklungsprognose auf Basis

vorliegender wissenschaftlicher Daten eine genitale Operation ein Heileingriff sein, insbesondere dann, wenn diese Operation von der Patientin, dem Patienten gewünscht wird.

Zu 2.5)

Es gibt keinen Grund für das Vorenthalten von Informationen. Es ist wichtig, dass Informationen in einem altersgemäßen Kontext, u. U. wiederholt, vermittelt werden.

Fragen zur Lebensqualität

Zu 3.1)

Die Hamburger Studie weist gegenüber der Studie des Netzwerks Intersexualität deutlich weniger Patienten auf. Gleichwohl müssen die in der Hamburger Studie gezeigten psychosozialen Probleme einzelner Patienten ernst genommen werden. Die Hamburger Studie weist m. E. darauf hin, wie wichtig eine gute Definition des zugrunde liegenden biologischen Störungsbildes ist.

Zu 3.2)

Deshalb müssen grundlagenwissenschaftlich genetische bzw. endokrinologische Forschungen eng vernetzt werden mit Lebensqualitätsforschung und umgekehrt. Intersexualität ist nicht gleich Intersexualität. Die Hamburger Studie und die Netzwerkstudie sollten aktiv aufgefordert werden, anhand der Daten Hypothesen für die Überprüfung in prospektiven Studien zu formulieren. Es ist dann zwingend darauf zu achten, dass neben Lebensqualitätsforschung zugleich eine exzellente biologische Charakterisierung der Betroffenen durch klinische, hormonelle, stoffwechselspezifische und genetische Untersuchungen durchgeführt wird. Die Grundlagen dafür hat das BMBF-Netzwerk Intersexualität mit hohem Förderaufwand insbesondere im Bereich der Labormethodik geschaffen und diese Strukturen liegen beispielsweise an der Universität Lübeck gemeinsam mit der Christian-Albrechts-Universität in Kiel vor.

Zu 3.3)

In Einzelfällen kann bei Menschen mit Störung der Geschlechtsentwicklung eine erhebliche psychosoziale und auch gesundheitliche Beeinträchtigung vorliegen, während ein großer Teil Betroffener offensichtlich gut „zurecht“ kommt.

Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

Zu 4, 5 und 6)

Unsere moderne Gesellschaft ist auf alle ihre Mitglieder angewiesen, auch solche mit seltenen chronischen Erkrankungen oder Abweichungen von der normalen Entwicklung. Unsere Gesellschaft baut an manchen Stellen für Intersexuelle Menschen relevante Hürden auf, die im klinischen Alltag bei der Beratung spürbar werden, z. B. indem bei Einstellungen mit späterer Verbeamtung Fragen zum Geschlecht gestellt werden, die einen beruflichen Ein- und Aufstieg behindern könnten. Nicht wenige Formen von Intersexualität können zugleich entwicklungsbiologisch mit Handicaps außerhalb des Genitales assoziiert sein, was Integration und Gleichberechtigung behindert. Persönlich unterstütze ich die Möglichkeit, neben „männlich“ oder „weiblich“ eine andere Angabe machen zu können. Unsere eigenen grundlagenbiologischen Forschungen mit Genchipanalysen¹ die, durch die DFG gefördert wurden, zeigten, dass neben „männlich“ und „weiblich“ weitere funktionelle „Gruppen“ molekular nachweisbar sind. Insofern führt eine höhere „Auflösung“ molekularer Analysen zu einer komplexeren Darstellung des biologischen (molekularen) Geschlechts, als dies durch die klassische dichotome XX/XY Kategorisierung suggeriert wird. Letztere trifft in unserer Alltagswelt für die meisten Situationen zwar sehr gut zu, bei Intersexualität erklärt der Chromosomensatz die individuelle Situation aber nur mangelhaft. Eine neue Kategorisierung lehne ich ab, da die Übergänge fließend und variabel sind und sich neue Kategorisierungen rasch überflüssig machen würden. Insofern schlage ich vor, die Freiheit zu ermöglichen, zwischen „männlich“, „weiblich“, und „andere“ wählen zu dürfen, falls eine Intersexualität vorliegt. Die gemachten Aussagen beziehen sich allesamt keinesfalls auf das Thema Transsexualität.

¹ Holterhus PM, Bebermeier JH, Werner R, Demeter J, Richter-Unruh A, Cario G, Appari M, Siebert R, Riepe F, Brooks JD, Hiort O. Disorders of sex development expose transcriptional autonomy of genetic sex and androgen-programmed hormonal sex in human blood leukocytes. BMC Genomics. 2009 Jul 1;10:292.