

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

Prof. Dr. med. Susanne Krege

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich wurde im Namen des Vorstandes der AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V. gebeten, eine Stellungnahme zum Thema „Medizinische Behandlung, Indikation und Einwilligung bei intersexuellen Menschen“ zu geben. Ich darf mich zunächst einmal vorstellen. Mein Name ist Frau Professor Dr. Susanne Krege, Chefärztin der Klinik für Urologie und Kinderurologie am Alexianer-Krankenhaus, Maria-Hilf GmbH in Krefeld. Dort bin ich seit Mitte 2007 tätig, zuvor habe ich 18 Jahre in der Universitätsklinik Essen gearbeitet. Bereits in Essen habe ich in Kooperation mit der dortigen Endokrinologie sehr viele Kinder mit Störungen der Sexualentwicklung (DSD), insbesondere Mädchen mit adrenogenitalem Syndrom, gesehen und operiert. Weiterhin bin ich Mitglied, zur Zeit stellvertretende Sprecherin, des Vereines „DSD/ Intersexualität“, vormalig ein vom BMBF gefördertes Projekt „Netzwerk Intersexualität“, das Ihnen bekannt sein dürfte. Im Netzwerk waren unter anderem auch Vertreter von Selbsthilfegruppen vertreten und mir ist die Diskussion, ob im Kindesalter aufgrund der Entscheidung von Eltern und Ärzten Operationen aufgrund einer DSD vorgenommen werden sollen oder nicht, bekannt. Sicherlich ist es gut, dass Betroffene, die viel Schlimmes erlebt haben, dies inzwischen öffentlich äußern und dadurch auch eine entsprechende Diskussion entfacht haben. Ich denke auch, dass sich vor diesem Hintergrund vieles geändert hat. In der Tat ist man bei einem Teil der Formen von DSD im Hinblick auf frühzeitige Operationen sehr zurückhaltend geworden. Zumindest in der medizinischen Fachwelt besteht allerdings weitestgehend Einigkeit darüber, dass bei Mädchen mit adrenogenitalem Syndrom frühzeitige Operationen zur Angleichung des äußeren Genitale an das weibliche Geschlecht gerechtfertigt sind. Hierzu möchte ich im Folgenden einige Daten liefern und eigene Erfahrungen einbringen. Im Konsensuspapier von Chicago findet sich eine Zusammenstellung zur Zufriedenheit mit der Geschlechtszuweisung bei verschiedenen Formen der DSD. Hier zeigt sich für Mädchen mit adrenogenitalem Syndrom in über 90 Prozent ein Einklang mit der weiblichen Identität (Hughes

et al, 2006). Auch in der Arbeit von Kuhnle et al bereits aus 1995 geht hervor, dass die Lebensqualität von AGS-Patientinnen durch die Erkrankung nicht beeinträchtigt ist (Kuhnle et al 1995). Ebenso kommen Zucker et al zu der Schlussfolgerung, dass Mädchen mit einem adrenogenitalem Syndrom zwar häufiger gegengeschlechtliches Verhalten zeigen und weniger das, was man als typisch feminin betrachtet, ausstrahlen, ihre beiden untersuchten Gruppen (AGS-Patienten und nicht betroffene Geschwister) sich im Hinblick auf die Geschlechtszugehörigkeit im Erwachsenenalter aber nicht unterschieden (Zucker et al, 1996).

Befürwortet man bei AGS-Patientinnen operative Maßnahmen, so umfassen diese zum einen die Klitorisreduktionsplastik mit Bildung kleiner Labien und die Rekonstruktion der distalen Vagina. In Bezug auf diese Maßnahmen werden von den Operationsgegnern wieder Argumente vorgegeben, die auf die Folgen solcher Operationen und die möglichen Komplikationen hinweisen. Sicherlich ist hier im Vorfeld viel falsch gemacht worden. Diese Fehler sind aber inzwischen erkannt, auch haben sich die Operationstechniken deutlich verändert und verbessert – so würde heute auf keinen Fall, wie noch in den 70er Jahren, eine Klitorisentfernung vorgenommen werden -. Durch die Verwendung von Lupenbrillen oder OP-Mikroskopen kann man heute sicherlich das Gefäßnervenbündel sehr schonend präparieren und damit einen späteren Gefühlsverlust verhindern. In der Literatur gibt es Arbeiten, die darauf hindeuten, dass durch die Operation Schäden entstanden sind. Ebenso gibt es aber auch Arbeiten, die zeigen, dass die Patienten von den Eingriffen sehr profitiert haben. Betrachtet man beispielsweise die Arbeit von Minto et al aus 2003, so wird hier aufgezeigt, dass der überwiegende Anteil (78 Prozent) der Frauen nach stattgehabter Klitorisoperation an Gefühlsstörungen litten und 39 Prozent unfähig waren, einen Orgasmus zu erzielen. Das mediane Alter der Frauen lag zwischen 29 und 34 Jahren, der Altersrange zwischen 18 und 70 Jahren. Die Operationen rühren also aus einer Zeit, wo noch grobe Methoden vorherrschten (Minto et al, 2003). Ebenso verhält es sich mit dem Patientengut in der Arbeit von Wisniewski et al. Die Teilnehmerinnen dieser Auswertung waren 21 Jahre und älter und waren in der frühen Kindheit operiert worden. Auch hier war die Zufriedenheit mit dem kosmetischen Ergebnissen eingeschränkt, insbesondere in der Gruppe der AGS-Patientinnen mit Salzverlust (Wisniewski et al, 2004). Auch die Arbeit von Crouch et al muss man genau lesen. Zwar zeigten sich hier Einschränkungen der Sensitivität im operierten Gebiet. Es gingen aber auch Patienten mit Klitoridektomie oder Teilkitorisentfernung ein. Für die Patienten mit Klitorisreduktionsplastik zeigte sich lediglich eine Reduktion des medialen Wärme- und Kälteempfindens (Crouch et al, 2008). Zu einer sehr positiven Aussage kommt die Arbeit von Faggerholm et al aus 2011. Hier wurden 45 Patienten, die sich zwischen 1980 und 2008 einer feminisierenden Genitalplastik unterzogen, befragt. Konklusion der Studie war, dass intime Beziehungen bei Patientinnen nach Genitalrekonstruktion zu einem späteren Zeitpunkt einsetzten als in der Kontrollgruppe, dass im Erwachsenenalter aber beide Gruppen ein zufriedenstellendes Sexualleben hatten und die betroffenen Patientinnen auch die frühe Operation bevorzugten (Faggerholm et al 2011). Die

letzte Arbeit spiegelt wieder, dass in jüngerer Zeit durchgeführte Operationen zu besseren Ergebnissen zu führen scheinen.

Wenn auch in den Konsensusstatements die frühe einzeitige Operation bei AGS-Patientinnen favorisiert wird, besteht hinsichtlich des Zeitpunktes der Vaginalplastik in der Fachwelt nicht hundertprozentige Einigkeit. Es gibt die Vertreter, die die frühe einzeitige Operation, also die Kombination von Klitorisreduktionsplastik und Vaginalplastik bevorzugen, und die Gruppe, die die Vaginalplastik erst in der Pubertät durchführen. Ich persönlich gehöre der zweiten Gruppe an. Die Argumente, die für die frühe einzeitige Operation sprechen, sind die gute Präparierbarkeit des Gewebes im Kleinkindesalter und die Tatsache, dass das psychische Trauma für die Kinder im Alter von 1 bis 1 ½ Jahren am geringsten ist. Andererseits zeigen die Ergebnisse der Literatur, dass nach früher Vaginalplastik, wenn die Scheide nicht dilatiert wird, bei bis zu 2/3 der Patientinnen Vaginalengen auftreten, so dass zu einem späteren Zeitpunkt Reeingriffe erforderlich sind. Ich bin auf diese Thematik in einer eigenen Publikation zu Langzeitdaten von AGS-Patientinnen eingegangen. Wir werteten derzeit die Daten von 25 Patientinnen, die im frühen Kindesalter einzeitig operiert worden waren, aus. 36% dieser Patientinnen wiesen im Verlauf Vaginalstenosen auf (Krege et al 2000). Dies hat auch mich dazu veranlasst, die Vaginalplastik zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen. Meine diesbezüglichen Erfahrungen sind sehr gut, da man die Mädchen selbst über den noch notwendigen Eingriff aufklären kann – wichtig ist natürlich, dass sie insgesamt über die Erkrankung aufgeklärt sind. Ihnen ist dann selbst daran gelegen, dass die Scheide rekonstruiert wird, damit sie ein normales Sexualleben haben können. Zudem verstehen sie die Notwendigkeit, die Scheide postoperativ zu dehnen. Ich bringe dies den Mädchen bei und habe bisher in keinem der Fälle erlebt, dass die Mädchen mit dem Dehnen nicht zurechtkommen. Da mir im Hinblick auf das zweizeitige Operationsvorgehen immer wieder Kritik entgegen-schlägt, haben wir im letzten Jahr eine Auswertung an 16 Patientinnen vorgenommen, 9 davon waren AGS-Patientinnen. Alle mussten aufgrund von Operationen im Bereich der Vagina dilatieren. Wir haben den Mädchen, deren medianes Alter 17 Jahre war, einen Fragebogen zukommen lassen, den 13 der 16 Patientinnen auch beantworteten. Mehrfachantworten waren möglich. Auf die Frage, wie sie das Aufklärungsgespräch und insbesondere die Tatsache, dass sie nach der Operation die Scheide bougieren sollten, aufgefasst haben, haben zwar viele angegeben, dass sie geschockt waren und es sich nicht vorstellen konnten, auch Angst hatten. Ein Großteil kreuzte aber auch an, durch dieses Aufklärungsgespräch letztendlich beruhigt zu sein, die Notwendigkeit erkannt zu haben und auch zum Bougieren bereit zu sein. Das erste Mal bougieren durch den Arzt fanden viele zwar schrecklich, meinten aber dann doch, dass es besser als gedacht gegangen sei. Auf die Frage, wie sie selbst zuhause mit dem Bougieren zurechtgekommen seien, antworteten 12 Patientinnen, dass sie sich daran gewöhnt hätten, 7 gaben an, dass es gut gehe. Keine kreuzte an, Schwierigkeiten zu haben oder es schrecklich zu finden.

Zusammenfassend möchte ich für die Patientinnen mit adrenogenitalem Syndrom plädieren, dass hier operative Maßnahmen im Kindesalter indiziert sein können und auch durchgeführt werden dürfen. Über die Vor- und Nachteile des ein- oder zwei-zeitigen Vorgehens sollte im Einzelfall gesprochen werden.

Bleibt die Tatsache, dass die Entscheidung für Operationen im Kindesalter letzt-endlich durch die Eltern getroffen werden muss. Dies ist genau ein Punkt, den Gegner von frühen Operationen vorbringen. Gerne werden hier auch die aktuellen Publikationen von Frau Professor Wiesemann zu ethischen Prinzipien und Empfehlungen in der Behandlung von DSD-Patienten angeführt (Wiesemann et al 2009 + 2010). Meiner Ansicht nach stehen diese Empfehlungen aber nicht im Widerspruch. In den aktuellen ethischen Richtlinien benennt Frau Professor Wiesemann drei Prinzipien: 1. Im Vordergrund steht das Wohlbefinden des Kindes und späteren Erwachsenen. 2. Im Vordergrund steht das Recht des Kindes/ Erwachsenen an Entscheidungen teilzunehmen/ selbst zu bestimmen. Dies setzt eine komplette Information voraus. 3. Wichtig ist aber auch das Recht der Eltern, Vertreter für die Belange ihres Kindes zu sein.

Unter Punkt 2 ist meiner Ansicht noch etwas sehr wichtiges genannt, nämlich die komplette Information. Unsere eigene Langzeitauswertung und auch meine weitere klinische Erfahrung zeigte nämlich, dass Betroffene insbesondere leiden und verunsichert werden, wenn sie über ihre Erkrankung und die notwendigen/ möglichen Maßnahmen nicht umfassend aufgeklärt wurden. Betroffene Patientinnen bedürfen einer interdisziplinären und langfristigen Betreuung. Hierzu wurde aktuell ein sehr gutes Paper von Brain et al publiziert (Brain et al, 2010).

So möchte ich abschließend konstatieren, dass der Deutsche Ethikrat bei der Beschlussfassung zum Thema „Medizinische Behandlung, Indikation und Einwilligung bei intersexuellen Menschen“ Störungen der sexuellen Differenzierung nicht als eine einheitliche Gruppe sieht, sondern hier differenziert und entsprechend einen individuellen Behandlungsspielraum für einzelne Patientengruppen belässt. Ich füge meinem Schreiben die entsprechende Literaturliste der hier angeführten Publikationen, die sicher nur eine Auswahl betreffen, bei. Gerne kann ich die Arbeiten auch komplett zusenden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. S. Krege

Literatur

I.A. Hughes, C. Houk, S.F. Ahmed et al: Consensus statement on management of intersex disorders, *J Pediatr Urology* 2: 148-162 (2006).

U. Kuhnle, M. Bullinger, H.P. Schwarz: The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life, *Eur J Pediatr* 154:708-716 (1995).

K.J. Zucker, S.J. Bradley, G. Oliver et al: Psychosexual development of women with congenital adrenal hyperplasia, *Hormones and Behavior* 30:300-318 (1996).

C.L. Minto, L.-M. Liao, C.R.J. Woodhouse et al: The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: a cross-sectional study, *The Lancet* 361:1252-1257 (2003).

A.B. Wisniewski, C.J. Migeon, M.A. Malouf et al: Psychosexual outcome in women affected by congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency, *J Urol* 171:2497-2501 (2004).

N.S. Crouch, L.M. Liao, C.R.J. Woodhouse et al: Sexual function and genital sensitivity following feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia, *J Urol* 185:1900-1904 (2011).

R. Fagerholm, P. Santtila, P.J. Miettinen et al: Sexual function and attitudes toward surgery after feminizing genitoplasty, *J Urol* 185:1900-1904 (2011).

S. Krege, K.H. Walz, B.P. Hauffa et al: Long-term follow-up of female patients with congenital adrenal hyperplasia from 21-hydroxylase deficiency, with special emphasis on the results of vaginoplasty, *BJU Int* 86:253-259 (2000).

C. Wiesemann, S. Ude-Koeller, G.H.G. Sinnecker et al: Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents, *Eur J Pediatr* (2009).

C. Wiesemann: Ethical guidelines for the clinical management of intersex, *Sex Dev* 4:300-303 (2010).

C.E. Brain, S.M. Creighton, I. Mushtaq et al: Holistic management of DSD, *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab* 24:335-354 (2010).