

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Stellungnahme**

*Prof. Dr. med. Ursula Kuhnle-Krahl*

### **Fragen zur Behandlung**

*Zu 1.1)*

Ich möchte hier betonen, dass Störungen der Geschlechtsentwicklung in der Regel „Störungen der Geschlechtsidentität und negative Auswirkungen auf die Sexualität und Fortpflanzungsfähigkeit“ zur Folge haben und beinhalten. Dies ist Teil der krankhaften Störung und nicht zwangsläufig Teil der medizinischen Intervention.

Wir wissen sehr wenig wie der sog. natürlich Verlauf einer intersexuellen Entwicklung ist. Ich habe in einer Publikation die Veröffentlichungen aus „fremden Kulturen“ zusammengestellt, bzw. eine Doktorarbeit betreut, die die soziokulturellen Aspekte der Intersexualität in Deutschland untersucht. In diesen Arbeiten wird deutlich, dass Menschen mit Intersexualität Probleme im zwischenmenschlichen Bereich haben, aber auch Möglichkeiten entwickeln damit umzugehen.

Durch die Entwicklung der modernen Medizin, ergab sich die Möglichkeit nicht nur durch Operationen Fehlbildungen zu korrigieren, sondern auch fehlende Hormone zu ersetzen. Erst später setzte sich die Erkenntnis durch, dass determinierende Entwicklungsschritte nicht nur hormonabhängig sind, sondern, dass Gene und Hormone zu einem sehr frühen Zeitpunkt schon die psychosexuelle Entwicklung beeinflussen können.

Dies hat die Medizin erst spät erkannt, auch durch die Klagen Betroffener, die sich falsch betreut fühlten. Menschen durch Operationen und Medikamente in eine bestimmte Richtung zu formen kann fehlschlagen. Trotzdem, der Eindruck, dass allein die medizinische Intervention das Problem sei ist sicherlich nicht richtig.

*Zu 1.2)*

Ich halte die Aussage der „Arbeitsgruppe Ethik“ für sehr problematisch. Es gibt für keine der Maßnahmen sei sie chirurgisch, medikamentös oder psychologisch, eine wissenschaftliche Evidenz, und alle Maßnahmen haben eine Auswirkung auf die Sexualität, und die Fortpflanzungsfähigkeit ist immer auch mehr oder weniger gestört. Statements solcher Art sind redundant und oberflächlich und führen leider nicht weiter, sie sind daher kontraproduktiv.

### **Fragen zur Indikation**

*Zu 2.1)*

Wir, Ärzte, sehen uns immer wieder mit Eltern konfrontiert, die zwar das Beste für ihr Kind möchten, aber auch ihren eigenen Leidensdruck als Parameter nehmen, und die Lösung des Problems in der „Entfernung der Fehlbildung“ sehen.

*Zu 2.2)*

Man muss dabei sicherlich unterscheiden um welchen genetischen Defekt es sich handelt. Bei den Mädchen mit adrenogenitalem Syndrom sind die Erfahrungen mit den Genital-korrigierenden Operationen gut, ich nehme an, dass bei diesem Krankheitsbild auch bald mehr wissenschaftliche Evidenz zur Verfügung steht.

*Zu 2.3)*

Ich möchte dies differenzieren, die Medizin ging eine Zeitlang davon aus, dass eine frühe Geschlechtszuweisung und die frühe und gezielte Erziehung in der Lage ist die Entwicklung einer Geschlechtsidentität zu fördern, oder gar zu bewirken, dass sich eine solche entwickelt. Dies ist sicherlich widerlegt, die Erziehung mag ein bestimmtes Geschlecht (eine bestimmte Geschlechtsidentität) weder zu fördern noch zu verhindern.

*Zu 2.4)*

Geschlechtsidentität hat nichts mit äußeren körperlichen Merkmalen zu tun, sondern beschreibt, ob sich jemand als Mann oder als Frau fühlt oder empfindet. Dies kann mit Sicherheit nicht durch eine „Operation“ an Geschlechtsorganen erzeugt werden, und vermutlich auch nicht mit Medikamenten, zumindest gelingt es nicht Menschen bei denen die Geschlechtsidentität gestört ist (Transsexuelle) diese (Geschlechtsidentität) durch Medikamente und Operationen zu heilen, und dadurch die gestörte Geschlechtsidentität wiederherzustellen.

*Zu 2.5)*

Ich rate den Eltern immer ehrlich zu sein, und dem Kind nichts zu verschweigen, langfristig ist es immer schwierig die Wahrheit nicht zu sagen. Ich nehme an die meisten Ärzte verfahren heutzutage so, das Verschwiegen gehört der Vergangenheit an.

### **Fragen zur Lebensqualität**

*Zu 3.1)*

Die meisten Studien, die bisher weltweit durchgeführt wurden zeigen eine erstaunlich gute Lebensqualität. Vermutlich hängt dies damit zusammen, dass die Menschen die Möglichkeit haben sich auch sehr schwierigen Situationen anzupassen.

Die unterschiedlichen Ergebnisse der beiden Studien hängen meines Erachtens am ehesten mit den unterschiedlichen Patientenpopulationen zusammen, vermutlich unterscheiden sich diese so, dass die beiden Studien daher schwer miteinander vergleichbar sind.

In der Hamburger Katamnese Studie gab es vorwiegend erwachsene Patienten, in der Netzwerk-Studie waren sehr viele sehr kleine Kinder. Letztere reflektieren eher den Zustand der Eltern, bei den ersteren kann man erkennen, wie gut oder schlecht die Betreuung vor einigen Jahrzehnten war.

Sicherlich sind in diesen beiden Studien vor allem Patienten aus den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen, die nur einen Teil der Betroffenen repräsentieren.

Für mich wäre es wichtig, und das führt zu Punkt

*Zu 3.2)*

zu überlegen, welche Betroffenen sich organisieren und welche nicht? Ich kenne zahlreiche Eltern und Betroffene, die sich nicht gerne „outen“ und die ein sehr zufriedenes Leben führen. Diese Patienten sind den üblichen wissenschaftlichen Untersuchungsprotokollen nicht zugänglich. Dazu müssten neue und subtilere Fragetechniken entwickelt werden.

Weiters fällt auf, dass es in beiden Studien gab es sehr wenige Männer! So dass auch da ein großer bias entstanden ist! Wir wissen aus Studien (Nachuntersuchungen), dass Männer mit Genitalfehlbildungen relativ gut zurechtkommen, ihre Lebensqualität ist deutlich weniger eingeschränkt als man dies bei Frauen mit Fehlbildungen beobachtet.

Es ist mir noch einmal wichtig zu betonen, dass es auffällt, dass in den Fragen des Ethikrates immer von Patienten mit Intersexualität oder DSD gesprochen wird. Es handelt sich bei diesen Diagnosen um den Oberbegriff sehr unterschiedlicher und sehr verschiedenartiger Krankheitsbilder, die sehr unterschiedliche Ursache haben und deren Auswirkung auf die

verschiedenen Ebenen der sexuellen Entwicklung (körperlich und psychisch) stark differieren, und die daher auch ganz unterschiedliche Effekte bei den betroffenen Menschen haben.