

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Stellungnahme**

*Dr. phil. Dipl.-Psych. Katinka Schweizer, MSc*

### **Fragen zur Behandlung**

*Zu 1.1)*

Die Chicagoer Consensus Konferenz im Jahr 2005 und die damit begonnene neue Phase im Diskurs um den medizinischen Umgang mit Intersexualität stellen einen wichtigen Meilenstein in der jüngeren medizinischen Behandlungsgeschichte von Intersexualität dar. Zu würdigen ist besonders die Inter- und Transdisziplinarität und die Internationalität der Konferenz und der folgenden Debatten.

Die Konferenz und das Consensus Paper sind als ein Anfang zu verstehen und keinesfalls als Abschluss eines Veränderungsprozesses. Denn unter den Teilnehmenden blieben die Nicht-Mediziner und Experten in eigener Sache („Betroffene“) eine kleine Minderheit.

Zu würdigen ist das Bemühen um den Dialog, um Transparenz und In-Fragestellung bisheriger Vorgehensweisen (optimal gender policy) sowie die Berücksichtigung eines weiter gefassten Begriffs von Lebensqualität und des individuellen Erlebens und die Bedeutung wichtiger Affekte, die bei der Konfrontation mit der „Diagnose“ Intersex und dem weiteren Umgang damit ausgelöst werden können, z.B. Scham, Unsicherheit und Angst. Eine wichtige Aufgabe wird sein, diese Affekte stärker zu beachten und nicht zu verleugnen, und damit Betroffene und ihre Familien beim „Verdauen“, Reflektieren, Verstehen und Weitergehen kleinschrittig, schützend und respektvoll zu unterstützen.

Zudem ist zu prüfen, inwieweit die als „should be“-Vorschläge formulierten Empfehlungen auch tatsächlich Eingang in die alltägliche medizinische Praxis finden. So ist die empfohlene „expert evaluation before gender assignment“ in „Centres of expertise“ nicht immer realistisch aufgrund der aktuellen medizinischen Versorgungssituation. Die fünf Grundempfehlungen klingen theoretisch nachvollziehbar, doch sind sie zu konkretisieren und an Einzelfällen zu überprüfen.

Konkret zu kritisieren sind folgende Punkte des Consensus Papers (Hughes et al., 2006):

- Die Forderung nach Gonadektomie bei Menschen mit CAIS!
- Das dichotome Konzept von Geschlechtsidentität: Zur Verfügung stehen nur männlich und weiblich. Ein zwischengeschlechtliches Erleben wird in der medizinischen Praxis und Literatur nach wie vor vorschnell pathologisiert und selten willkommen geheißen.
- Grundannahmen des „Optimal Gender“-Denkens sind nach wie vor implizit und explizit im Text vorhanden, insbesondere im Zusammenhang mit Genitaloperationen, die z.B. „bei starker Virilisierung“ bei AGS empfohlen werden. Das „alte“ Denken zeigt sich auch in Formulierungen wie „...if successful gender assignment is dependent on this procedure [phalloplasty]“ (ebd., S. 557). Dem ist entgegenzuhalten: Eine „erfolgreiche“ Geschlechtszuweisung ist zunächst zu definieren und kann aus meiner Sicht nicht von der Durchführung einer medizinischen Behandlung abhängig sein.
- Das Problem der fehlenden Prognose der Geschlechtsidentitätsentwicklung im Erwachsenenalter bei den meisten Intersexformen bleibt unerwähnt.

Zusammenfassend folgt meine Einschätzung der Behandlungsempfehlungen des Consensus Papers aus einer früheren Zusammenstellung (Schweizer, 2009, S. 45/4):

„Maßgebend für die aktuelle medizinische und psychosoziale Behandlung bei Intersexualität ist das Ergebnispapier der Chicago Consensus Conference von 2005 (Hughes et al., 2006; Houk et al., 2006). Es umfasst allgemeine und spezielle Empfehlungen. Die allgemeinen Leitlinien beziehen sich auf folgende Aspekte; deren jeweilige Priorität wird durch die Verbwahl erkennbar: (1) Eine Geschlechtszuweisung vor einer Experten-gestützten Diagnostik muß vermieden werden; (2) Diagnostik und das langfristige Behandlungsmanagement müssen an einem Zentrum durch ein erfahrenes, multi-disziplinäres Team erfolgen; (3) alle Individuen sollten eine Geschlechtszuweisung erhalten; (4) eine offene Kommunikation mit Patienten und Familien ist essentiell und die Partizipation in Entscheidungsprozessen wird ermutigt; (5) Patienten- und Familienanliegen sollten respektiert und in strikter Vertraulichkeit behandelt werden. Das Behandlungsteam sollte neben verschiedenen Spezialisten der somatischen Medizin auch psychologische oder psychiatrische Vertreter und wenn möglich auch Sozialarbeiter, Pfleger und Medizinethiker umfassen. Das psychosoziale Management sollte ein integraler Bestandteil sein und in den Händen einer „mental health staff“ liegen. Es ist besonders bei der Entscheidungsfindung zur Geschlechtszuweisung, über Zeitpunkt von Operationen und Hormonbehandlung und in den Aufklärungsprozess einzubeziehen, um insgesamt eine positive Anpassung und eine ganzheitliche Lebensqualität zu ermöglichen. In diesem Kontext wird auch auf den hohen Wert von Selbsthilfegruppen hingewiesen (Hughes et al., 2006, S. 557).

Nach wie vor werden im Consensus-Papier geschlechtsangleichende Operationen vorgeschlagen, wenngleich die Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten nicht verleugnet werden: „no one technique has been universally successful“. Voraussetzung für medizinische Eingriffe sind eine genaue Diagnostik und Prognose der späteren Geschlechtsentwicklung. Ein wichtiges Kriterium betont Funktionsfähigkeit vor kosmetischen Aspekten („functional outcome rather than a strictly cosmetic appearance“). Bei weiblicher Geschlechtszuweisung sollten Operationen an der Klitoris nur in Fällen starker Virilisierung durchgeführt werden, Vaginaloperationen zur Anlage einer künstlichen Scheide und Vaginaldehnungen erst in der Adoleszenz, „(when) the patient is psychologically motivated and a full partner in the procedure“. Bei männlich zugewiesenen Personen wird auf die Schwierigkeiten mit Penisaufbau-Operationen im Erwachsenenalter hingewiesen.

Zur Praxis der Gonadenentfernung nehmen die Autoren die Haltung ein, dass nicht nur bei Gonadendysgenesien und weiblich zugewiesenen Personen mit partieller Androgenresistenz (PAIS), sondern auch bei Kompletter Androgenresistenz (CAIS) die „Testes“ möglichst vor der Pubertät entfernt werden sollten. Hier ist der enthaltene gender-bias zu kritisieren, nämlich dass bei einer weiblich zugewiesenen Person mit PAIS ohne weiteres eine Gonadektomie wegen des Entartungsrisikos empfohlen wird, bei männlicher Zuweisung und gleichem Risiko aber nicht. Darüberhinaus wird die Befürwortung von Gonadektomien bei CAIS inzwischen von Betroffenen, aber auch von Seiten der molekularbiologischen Forschung kritisiert, da sich das Tumorrisiko bei CAIS als niedriger als bei anderen Formen erwiesen hat (vgl. Hiort, 2007; Hughes et al., 2006). In einer Übersichtsarbeit haben Looijenga und Kollegen (2007) hinsichtlich des Entartungsrisikos vier Risikogruppen unterschieden. Zu den riskantesten Gruppen zählen unter bestimmten Bedingungen das PAIS und die Gonadendysgenesien. CAIS und ovotestikuläre Formen gehörten der Gruppe mit dem geringsten Risiko an. Die Autoren empfehlen hier statt sofortiger Gonadektomien eher Biopsien und regelmäßige Kontrolluntersuchungen; sie geben jedoch auch zu bedenken, dass weitere internationale Studien nötig und auf ihren klinischen Wert zu prüfen sind.“

### *Zu 1.2)*

Siehe 1.1.

Was die allgemeine Haltung gegenüber Patienten hinsichtlich der Beachtung von Patientenrechten und Patientenautonomie angeht kann und sollte von anderen medizinischen Bereichen gelernt werden, wie Informationsmanagement und Aufklärungsprozesse zu verbessern sind.

Beispielsweise sollten in den entsprechenden Kliniken interdisziplinär zusammengesetzte und unabhängig moderierte Ethik-Konsile eingerichtet werden, um eine beratende und entschleunigende Aufgabe zu übernehmen und die Entscheidungsprozesse von Eltern und Kindern und der behandelnden Mediziner und Psychologen zu begleiten zu den Fragen

- Vor- und Nachteile, Chancen, Nebenwirkungen und Risiken
- der verschiedenen Arten von Behandlungsmöglichkeiten,
- verschiedener Zeitpunkte,
- beim Verzicht auf medizinische Eingriffe,
- Behandlungsalternativen: z.B. Was passiert ganz konkret beim Verzicht auf Hormontherapie, Genitaloperationen, Gonadektomien?

Dies wäre aus meiner Sicht unter einem „informed consent“ zu verstehen, der zu finden ist bevor eine Behandlung initiiert wird. Wichtig zu erwähnen bleibt, dass lange vor dem Consensus-Treffen der Biologie Milton Diamond bereits in den 80er und 90er Jahren für ein solches informed-consent Vorgehen plädiert hat (vgl. Diamond, 1997).

Das vorgeschlagene Konzept einer solchen ethischen Beratungsgruppe wird bereits praktiziert (Warne, 2011).

## **Fragen zur Indikation**

### *Zu 2.1)*

Das ist eine sehr wichtige Frage. Zur Präzisierung und Differenzierung des Indikationsbegriffs bei medizinischen Maßnahmen bei Intersexualität habe ich, ausgehend von den bisher üblichen Behandlungsmaßnahmen, folgenden Vorschlag gemacht (Schweizer, 2009, S. 48). Unterschieden werden kann aus meiner Sicht zwischen

- Lebenserhaltenden Maßnahmen
- Physische Funktionen erhaltende oder wiederherstellende Maßnahmen
- Geschlechtsanpassenden Maßnahmen, die wiederum zu unterteilen sind in die Kategorien: a) sichtbar/äußerlich/anatomisch, b) psychosozial, c) (hetero-)sexuelle Funktion ermöglichend
- Umstrittenen Maßnahmen.

Eine psychosoziale Indikation ist eine schwierige Indikation, da sie von Vorannahmen der Behandler und Eltern ausgeht, die oft unbewusst oder unausgesprochen wirken. Wichtig wäre ein diskursiver Prozess der Indikationsstellung und Entscheidungsfindung.

Eine wichtige Verbesserung bestünde darin, die ungestellten Fragen und unbenannten Dilemmata, die hinter einer solchen Indikationsstellung stehen, zu benennen, zu betrachten, und in einem längeren Beratungszeitraum zu „befühlen“ und besprechen statt sie zu verleugnen.

Ein wiederkehrendes zentrales ethisches Dilemma besteht zwischen unterschiedlichen Behandlungsmaßnahmen und dem Recht auf einen unversehrten Körper, das von vielen Experten in eigener Sache als ein zu lange unterschätztes Gut und Recht benannt wird, ebenso wie das Recht auf eine offene Zukunft (z.B. hinsichtlich sexueller Orientierung, Geschlechtsidentitätsentwicklung, etc.).

Zur vollständigen Beantwortung der Frage beziehe ich mich auf folgende Zusammenfassung (vgl. Schweizer, 2009, S. 46-48):

„Die Beantwortung der Frage nach der Behandlungsbedürftigkeit und Indikation bei Intersexualität ist abhängig vom zugrundeliegenden Krankheits- und Behandlungsverständnis. Für Money stellten intersexuelle Formen „sex errors“ dar, also Fehler, die einer „Korrektur“ bedurften (Money, 1969). Diese Haltung ist in der Sprache der biomedizinischen Literatur zur Intersexualität nach wie vor zu finden, z.B. in dem auch hier verwendeten Begriff der Genitalkorrekturen. Einige Aktivisten und Betroffene werfen der Medizin vor, dass Behandlungsbedürftigkeit in vielen Fällen erst durch ihre Eingriffe in ursprünglich unversehrte intersexuelle Körper hergestellt wurde, beispielsweise das Angewiesen Sein auf lebenslange Hormontherapie nach Gonadektomie oder „notwendige“ Folgeoperationen und „Korrekturen“ nach operativen Vaginaldehnungen (Lang, 2006).

Desweiteren wird eine klare Trennung zwischen medizinisch notwendigen Eingriffen und Identitätsfragen gefordert (Feder & Karkazis, 2008). Gleichzeitig demonstrieren bisherige Behandlungspraxis und deren Ziele Normalisierung und Korrektur geschlechtlicher Auffälligkeiten, wie sehr die Annahmen zu genuin medizinischer Behandlungsnotwendigkeit mit Annahmen zum Identitäts- und Geschlechtererleben verwoben sind. Darüberhinaus spielen psychosoziale Indikationen eine große Rolle. Sowohl die durch Money geprägte Ära als auch das Indikationsverständnis des aktuellen Consensus-Papiers sind stark funktional und psychosozial geprägt, mit den Zielen, psychosoziale Benachteiligung zu vermeiden und eine stabile Geschlechtsidentitätsentwicklung sowie somatische Funktionsfähigkeit zu fördern.

Eine differenzierte Sicht könnte zwischen folgenden Indikationen bei Intersexualität unterscheiden: (1) Lebenserhaltend, (2) physische Funktionen erhaltend oder wiederherstellend (Beeinträchtigungen reduzieren, beheben), (3) äußere Geschlechtsanpassungen fördernd. Unter den dritten Punkt würden dann sowohl die Indikationen zur a) äußerlichen Geschlechtsangleichung für ein geschlechtstypisches Erscheinungsbild, die auch als kosmetisch bezeichnet wurde (Brinkmann et al., 2007a), b) zur Vermeidung angenommener psychosozialer Beeinträchtigungen als auch die c) Förderung sexueller Funktionsfähigkeit zählen. Letztere wurde bislang allerdings als heterosexuelle Funktionsfähigkeit verstanden, was wiederum als geschlechtliche

Diskriminierung betrachtet werden kann (vgl. Schönbucher, Schweizer, Rustige, Schützmann, Brunner, Richter-Appelt, 2010). Auch das bisher geltende Zielkriterium Fertilität (sofern möglich) stellt ein Indikationskriterium dar, während sich das Behandlungsziel einer stabilen Geschlechtsidentität nicht als Indikationskriterium eignet, wie unsere Forschungsarbeiten gezeigt haben (vgl. Schweizer, Brunner, Schützmann, Schönbucher, Richter-Appelt, 2009; Brinkmann, Schweizer, Richter-Appelt, 2007a; Schweizer, Brunner, Gedrose, Richter-Appelt, submitted).

In Tabelle 6 [hier Tab. 1] ist eine Zuordnung verschiedener medizinischer Maßnahmen entsprechend dieser drei Indikationsgruppen vorgeschlagen, wobei auch die jeweils zugrunde liegende dichotome Geschlechtsrollenzuweisung und eine geschlechtsunabhängige Kategorie berücksichtigt sind. Die Tabelle entspricht einer Skizze, die keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt, sondern eher eine Diskussionsgrundlage anbietet. Gekennzeichnet ist darin auch, welche Behandlungen umstritten bleiben. Deutlich wird, dass nur wenige Maßnahmen rein medizinisch, im Sinne von lebenserhaltend oder physische Funktionen wiederherstellend, betrachtet werden können.

Insgesamt stellt die Präzisierung der jeweils spezifischen Indikation einer Behandlung innerhalb eines Behandlungsteams sowie deren Mitteilung an die behandelte Person eine wichtige Voraussetzung für einen aufrichtigen und patientenorientierten klinischen Umgang mit Betroffenen dar. [...]

Eng verbunden mit der Indikationsfrage ist der ethische Aspekt. Insgesamt als erfreulich zu beurteilen ist, dass die ethischen Konfliktfelder und Dilemmata um Geschlechtszuweisung und medizinische Interventionen bei Intersexualität inzwischen wenigstens benannt werden. Dazu zählen beispielsweise die Konflikte um die Wahrung verschiedener Rechtsgüter wie Kindeswohl, Selbstbestimmung, freie Entfaltung der Persönlichkeit, körperliche und psychische Unversehrtheit, eine offene Zukunft, und das Recht auf Medizinische Hilfe (vgl. Dreger, 1999, Groneberg & Zehnder, 2008; Consortium, 2006; Zehnder, 2006; Plett, 2007; Greenberg, 2003; Hester, 2004; Sysma, 2006). Dabei spielen auch kulturelle Aspekte eine wichtige Rolle; für eine Angleichung der Behandlungsstandards zwischen armen und reichen Ländern haben sich kürzlich Warne und Raza (2008) ausgesprochen. Besonders fordern sie günstige Diagnosetechniken, damit DSD früh erkannt werden können und Fehlzusweisungen möglichst vermieden werden.“

	Weibliche Zuweisung	Männliche Zuweisung	Geschlechtsunabhängig
<b>I. Lebenserhaltende Maßnahmen</b>	Regelmäßige Kontrolle des Gonadengewebes bei erhöhtem Tumorrisiko; ggf. Gonadenentfernung	Regelmäßige Kontrolle des Gonadengewebes bei erhöhtem Tumorrisiko; ggf. Gonadenentfernung	Kortikoidtherapie bei AGS mit Salzverlust
<b>II. Einzelne physische Funktionen erhaltend/wiederherstellend</b>	Harnröhrenkorrektur	Harnröhrenkorrektur	Harnröhrenkorrektur
<b>III. Geschlechtsanpassend</b> a) äußerlich b) psychosozial c) sexuelle Funktion	- Operative Klitoris- bzw. Mikropenisreduktion - Vaginalplastik - Vaginaldehnung - Gonadenentfernung - Künstliche Hormontherapie (Östrogen/Gestagen-Ersatz)	- Penisaufbau - Mastektomie - Hormontherapie (Testosteron)	
<b>Umstrittene Maßnahmen</b>	- Gonadenentfernung bei CAIS - einseitige Östrogensatztherapie - irreversible Maßnahmen bei „falscher“ Zuweisung	- irreversible Maßnahmen bei „falscher“ Zuweisung	Hormontherapie mit körpertypischen vs. „körperparadoxen“ Hormonen (Testosteron- oder Östrogensatzpräparaten)

Tab. 1: Indikationen und Beispiele geschlechtsbezogener Behandlungen bei Intersexualität

### Zu 2.2)

Eine zwingende medizinische Indikation ist nach meinem Verständnis eine lebenserhaltende Indikation und ist gegeben bei lebensbedrohlichen Situationen und vollständiger Dysfunktion einer körperlich lebensnotwendigen Funktion eines Organs. Ziel der Behandlung aufgrund zwingender medizinischer Indikation ist die Lebenserhaltung. Als Beispiele für solche Indikationen sind die Salzverlustkrise bei AGS und Harnröhrenverengungen bei Hypospadien zu nennen.

Umstritten sind die Indikationen zur Gonadenentfernung (Gonadektomie) bei verschiedenen XY-chromosomalen Formen wegen der Annahmen erhöhten malignen Tumorrisikos (s.o.).

In Ergänzung verweise ich auf die Empfehlungen von Groneberg und Zehnder (2009), für die medizinische Eingriffe nur dann durchzuführen sind wenn neben der Indikationsstellung auch eine umfassende medizinische Aufklärung erfolgt, die Hinweise auf die Konsequenzen der jeweils verschiedenen Behandlungsoptionen (z.B. Nebenwirkungen) enthält.

### Zu 2.3)

Wichtig und unverzichtbar ist die Differenzierung zwischen der sozialen Geschlechtszuweisung und einer medizinischen Geschlechtskorrektur nach einer erfolgten Geschlechtszuweisung. Eine soziale Geschlechtszuweisung (gender assignment) erfolgt in der Regel durch Eltern, Hebammen, Familien. Eine Geschlechtszuweisung sollte reversibel und veränderbar sein, da die individuelle Geschlechtsidentitätsentwicklung bei nur wenig Intersex-Formen vorhersagbar ist.

Die Entscheidung über eine „Geschlechtskorrektur“ oder körperlicher Anpassung stellt daher eine äußerst schwierige Situation dar und ist keineswegs zwangsläufig gegeben (s. dazu die Berichte von Experten in eigener Sache). Genau auf diese Verquickung zwischen Geschlechtszuweisung und medizinischen Maßnahmen richtete sich die berechtigte Kritik.

Diese wichtige Unterscheidung ist als Fortschritt im heutigen Umgang mit Intersexualität zu verstehen, sie hat sich aber noch nicht im medizinischen Denken und den gängigen medizinischen Lehrbüchern durchgesetzt.

Ein (noch nicht publiziertes) Ergebnis unserer Hamburger Studie zeigt, dass es einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen Operationserfahrungen und der Zufriedenheit mit der Geschlechtsrolle bzw. dem Zuweisungsgeschlecht gibt: Je mehr Operationen erfolgten, um so unzufriedener waren die Teilnehmenden mit der Geschlechtsrolle. Dieses Ergebnis kann verschieden interpretiert werden. In jedem Fall untermauert es, was schon frühere qualitative Arbeiten (z.B. von Preves, 2003) deutlich machten, dass die Behandlungserfahrungen sehr wohl Einfluss auf das Geschlechtererleben und die Geschlechtszufriedenheit haben.

Hilfreich sind hier die Empfehlungen von Groneberg und Zehnder (2009): Einerseits sollte eine endgültige Festlegung des Geschlechts bei einem Kind mit unklarer Prognose offen gehalten werden; gleichzeitig sollte es kohärent in einer sozialen Geschlechtsrolle erzogen und behandelt werden, solange es keine Widerstände gegen die Geschlechtszuweisung zeigt.

#### *Zu 2.4)*

Zunächst will ich zwischen der wortwörtlichen und der gesundheitspolitischen Bedeutung von „Heilbehandlung“ unterscheiden.

Wovon ist ein intersexueller Mensch zu heilen? Langezeit wurde heilen mit korrigieren gleichgesetzt: Money beschrieb Intersex Formen als „sex errors“ der Natur.

Aus Gesprächen mit „Betroffenen“ habe ich erfahren, dass viele sich erst nach medizinischen Eingriffen, z.T. verbunden mit Geheimhaltung und unvollständiger Aufklärung, nicht mehr heil, ganz, unversehrt und von sich entfremdet fühlten, z.B. nach jahrzehntelanger Hormontherapie oder dem frühen Dehnen der Vagina als 11-Jährige, oder nach wiederholten Eingriffen z.B. nach Entzündungen der aus dem eigenen Darm angefertigten Neovagina.

Um von Heilbehandlung zu sprechen muss bei der Indikationsstellung ganz klar und ehrlich benannt werden, was geheilt und was das ganz konkrete Ziel der Behandlung sein soll.

Wir wissen heute: Eine medizinische Maßnahme ist nicht der geeignete Weg, um eine „eindeutige Geschlechtsidentität“ herzustellen – wovon das „optimal gender“ Paradigma ausging. Wir wissen heute auch, u.a. aus der Hamburger Studie zur Intersexualität, dass die Geschlechtsidentität eines zwischengeschlechtlichen Menschen sehr vielfältig ausgeprägt sein kann. Aber die Entscheidung z.B. für eine Klitorisreduktion nach Rücksprache mit dem Kind,



das sich im Kindergarten gehänselt fühlt, und das vorbereitet wird auf die OP und begleitet, sollte möglich sein.

*Zu 2.5)*

Nein. Wichtig ist allerdings eine altersangemessene Begleitung und Aufklärung des Kindes.

Es mag sein, dass viele Eltern dabei Unterstützung brauchen. Ein guter, vertrauensvoller Kontakt zum Kind ist wichtig, der altersentsprechende Fragen und Diskussionen und auch Aggressionen aushält, damit das Kind erfährt, dass es frustriert sein aber auch wiederkommen darf und Fragen stellen kann und damit ernst genommen wird. Alle Kinder, ganz gleich ob mit oder ohne Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung, interessieren sich in der Regel brennend für die Fragen: Wer bin ich? Bin ich, so wie ich geboren wurde, in Ordnung? Werde ich, so wie ich bin, geliebt, oder muss ich dafür etwas tun, etwas an mir verändert werden?

Je weniger offen und verständnisvoll das Gesprächsklima ist, umso eher macht sich ein Kind seine eigenen Fantasien und Erklärungen, z.B. darüber, weshalb es so oft in die Klinik muss. Die kindliche Verarbeitung solcher Erfahrungen ist häufig schuldhaft getönt: z.B. Etwas mit mir ist nicht in Ordnung; ich mache meinen Eltern Kummer.

Das vermittelnde und erklärende, oder gemeinsam suchende Gespräch ist deshalb unerlässlich. Dazu gehört, dass Eltern sich trauen, ihr Kind zu fragen, wie es sich erlebt. Oft trauen sich Kinder nicht, ihre Eltern auf Themen anzusprechen, wenn sie merken, ihre Eltern weichen aus. In jedem Fall sind die Eltern zu unterstützen mit allen verfügbaren Mitteln, um ihre Kinder stärken zu können und die verschiedenen Herausforderungen, die das Leben mit Intersexualität mit sich bringen kann, tragen und bewältigen zu können.

Das wichtigste ist wahrscheinlich, dass sich das intersexuelle Kind verstanden und geliebt fühlt und sein anders sein für die Eltern keine Erschütterung darstellt. Aus der Säuglingsforschung wissen wir, dass die Entwicklung einer gesunden Identität und psychischen Stabilität davon abhängt, inwieweit Säuglinge und Kleinkinder (besonders im vorsprachlichen Stadium) erleben, dass sie mit allen ihren Gefühlen wahrgenommen, gespiegelt und gehalten werden. Wir sprechen heute von der Bedeutung der Markierten Affektspiegelung (affect attunement).

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die erinnerte Qualität der Elternbeziehung, d.h. ein fürsorgliches Elternverhalten, positiv korreliert mit der Zufriedenheit mit dem Zuweisungsgeschlecht und einer sicheren Geschlechtsidentität; zudem zeigen unsere intersexuellen Teilnehmenden mit positiven Elternerfahrungen signifikant weniger psychische Belastungen.

Die meisten unserer Studienteilnehmenden würden die gestellte Frage vermutlich mit Ingeborg Bachmann beantworten: Die Wahrheit ist dem Menschen zumutbar.

Es gab dabei auch Teilnehmende, die beschrieben, froh zu sein, dass sich ihre Intersexualität erst relativ spät in der Jugend zeigte, da sie bis dahin ein relativ unbeschwertes Leben hatten. Solche Erfahrungen stellen jedoch keinen Widerspruch zur geforderten Wahrhaftigkeit dar.

Das Verschweigen oder falsche Tatsachen über den eigenen Körper erzählt zu bekommen, haben viele der Teilnehmenden der Hamburger Studie als Verrat und Betrug erlebt.

Parallelen können zu anderen tabuisierten Lebensbereichen gezogen werden: Von Adoptivkindern wissen wir z.B., wie schwerwiegend ein Verschweigen sein kann.

Besonders gravierend ist es, wenn andere Menschen im Umfeld mehr über die eigene Person und Geschichte wissen, als sie selbst.

## **Fragen zur Lebensqualität**

### *Zu 3.1)*

Mir liegen die Lübecker Ergebnisse noch nicht als Publikation vor, daher beziehe ich mich auf die Literatur und die Ergebnisse der Hamburger Studie.

Bei der Betrachtung der nationalen und internationalen Ergebnisse zur Lebensqualität bei Intersexualität ist das komplexe Zusammenwirken verschiedener Faktoren zu berücksichtigen: körperlicher, innerpsychischer, sozialer, medizinischer und kultureller Aspekte, die alle die Bewältigung einer intersexuellen Erfahrung zu beeinflussen scheinen.

Zudem ist wichtig, dass es sich bei den Intersex Behandlungen um sehr unterschiedliche medizinischen Interventionen handelt (z.B. Hormontherapie, Gonadektomien, Vaginaldehnung, Vaginalplastiken, Harnröhrenkorrekturen) und dass Intersexualität bzw. DSD Überbegriffe für eine Vielzahl von verschiedenen Erscheinungsformen darstellen.

Einige wichtige Ergebnisse der Hamburger Studie mit Relevanz für den medizinischen und gesellschaftlichen Umgang mit Intersexualität will ich hier noch mal zusammenfassen:

Behandlungserfahrungen: Die Behandlungszufriedenheit mit den erfahrenen operativen Eingriffen zeigte folgendes Bild: Zufrieden zeigten sich 43 Prozent, 11 Prozent äußerten sich mit „teils, teils“ (unzufrieden und zufrieden) und 46 Prozent waren unzufrieden. Unterschiede wurden deutlich zwischen den verschiedenen Intersex-Gruppen. Auffällig war die große Unzufriedenheit der Personen mit CAIS (Kompletter Androgenresistenz), deren Unzufriedenheit sich auf die Gonadektomien richtete.

Konkret kritisiert wurden folgende Behandlungserfahrungen:

- Aufklärung und Information: Kritisiert wurde die fehlende Einwilligung, besonders wenn medizinische Interventionen in der frühen Kindheit durchgeführt wurden; fehlende oder unzureichende Aufklärung der Eltern, Aufforderung zur Geheimhaltung oder

Verheimlichung der Diagnose, unangemessene sprachliche und fachliche Formen der Diagnosemitteilung, sowie fehlende psychologische Unterstützung.

- Die Kritik an geschlechtsangleichenden Eingriffen bezieht sich insbesondere auf die Durchführung irreversibler Eingriffe nach einer später als „falsch“ empfundenen Geschlechtszuweisung, auf unerwünschte Behandlungsfolgen wie Schmerzen oder Einbußen in der Gefühlsmöglichkeit (z.B. nach Klitorisentfernungen).
- Nebenwirkungen lebenslanger Hormontherapie (z.B. sind dies bei weiblich zugewiesenen Kindern mit XY-Chromosomen Östrogensatzpräparate, die für XX-chromosomale Frauen im Klimakterium entwickelt wurden).
- Nicht-operative Behandlungserfahrungen wie medizinische Fotografie, wiederholte genitale Untersuchungen oft vor größeren Ärzte- und Studierendengruppen, „Zurschaustellung“.
- Die häufig von Ambivalenz (z.B. Hoffnung und Selbsthass) begleiteten Behandlungen haben einen starken Einfluss auf das Selbsterleben (Bsp.: „Ich hatte oft das Gefühl, nicht echt zu sein, sondern eher zusammengeflickt aus Operationen und Hormonen“; „Du fängst an, Deine Vagina zu hassen“).

Geschlechtsidentität: Die Untersuchung des Geschlechtsidentitätserlebens offenbart vielfältige Erlebensweisen, die nicht auf die weibliche oder männliche Rolle beschränkt sind, sondern Identitätsaussagen wie „intersexuell“, „weder männlich noch weiblich“ oder die Zugehörigkeit zu einem dritten Geschlecht umfassen. (z.B. „Ich sehe mich weder als vollständige Frau noch als Mann, eher irgendwo dazwischen“). 72 Prozent sind zufrieden mit der Geschlechtszuweisung, gleichzeitig zeigen 48 Prozent eine hohe Unsicherheit der Geschlechtsidentität.

Lebensqualität und Wohlbefinden: Neben der hohen Beeinträchtigung der psychischen und körperlichen Wohlbefindens, zeigen die Ergebnisse auch eine Beeinträchtigung der sexuellen Lebensqualität. Die Hamburger Studie zeigte, dass unsere Studienteilnehmerinnen mit XY-chromosomaler Intersexualität häufiger alleine leben, sexuell unsicherer sind, mehr sexuelle Probleme haben und weniger zufrieden mit der sog. sexuellen Funktion und der umfassenderen sexuellen Lebensqualität als Personen der Vergleichsgruppe sind. Auch Zusammenhänge mit Behandlungserfahrungen wurden deutlich: Nahezu die Hälfte der Befragten, deren Genitalien operativ „korrigiert“ wurden, berichteten signifikant häufiger von Angst vor sexuellen Kontakten und Verletzungen beim Geschlechtsverkehr als die Vergleichsgruppe (Schönbucher, Schweizer, Brunner, Schützmann, Rustige & Richter-Appelt, 2010; Schönbucher, Schweizer & Richter-Appelt, 2008).

Zusammenfassend: Nahezu alle teilnehmenden Personen der Hamburger Studie wurden entsprechend der inzwischen kritisch hinterfragten „Optimal Gender Policy“ Geschlechts- „korrigierend“ behandelt. Die Beeinträchtigungen der psychischen, körperlichen und sexuellen

Lebensqualität machen deutlich, dass trotz medizinischer Behandlungen häufig kein psychophysisches Wohlbefinden gewährleistet werden konnte.

Das subjektive Geschlechtererleben ist bei einer großen Gruppe der Teilnehmenden gekennzeichnet durch eine Hohe Unsicherheit der Geschlechtsidentität und eine Tendenz zur Zufriedenheit mit Zuweisungsgeschlecht. Bedeutsam ist hier die konzeptionelle Unterscheidung zwischen der nach außen gelebten Geschlechtsrolle und der inneren Geschlechtsidentität. Viele der Teilnehmenden scheinen sich einerseits mit ihrer Geschlechtsrolle als Frau oder Mann arrangiert zu haben. Dahinter kann möglicherweise ein ganz praktisches oder aber auch ein existenzielles Zugehörigkeitsbedürfnis stehen. Gleichzeitig zeigen die Angaben zum individuellen Geschlechtererleben, dass eine weibliche soziale Rolle neben individuellen und vielfältigen Beschreibungen zum Geschlechtererleben koexistieren kann.

Darüber hinaus führen diese Ergebnisse zu der Frage, ob ein dichotomes Geschlechtermodell für Menschen mit Intersexualität überhaupt angemessen oder ausreichend ist, oder ob z.B. Modelle von Geschlecht als Kontinuum/Spektrum passendere Modelle darstellen.

Die Ergebnisse zur Lebensqualität und Bewältigung (coping) betonen vor allem die Herausforderungen, die nicht nur durch die Intersexualität an sich, sondern auch durch behandlungsspezifische Belastungen und verunsicherte Beziehungserfahrungen entstehen können. Insgesamt sprechen die hohe psychische Symptombelastung, die Beeinträchtigung des Körpererlebens und die eingeschränkte sexuelle Lebensqualität für einen hohen Belastungsgrad unserer Studienteilnehmer.

### *Zu 3.2)*

Nach wie vor sind viele Fragen zum „richtigen“ Umgang mit Intersexualität unbeantwortet oder strittig, z.B. die Frage: Welche Geschlechtszuweisung soll eine Familie bei ihrem Kind vornehmen, das mit uneindeutigem Körpergeschlecht zur Welt kommt und zu dessen psychologischer Geschlechtsidentitätsentwicklung keine sichere Prognose abgegeben werden kann?

Hier ist es wichtig, möglichst viele weitere Daten und Erfahrungen zu den individuellen Entwicklungsverläufen zu sammeln. Zudem besteht noch eine große Forschungs- und Wissenslücke hinsichtlich der Lebensqualität von unbehandelten intersexuellen Personen, die ohne medizinische Behandlung aufgewachsen sind.

Geschlechtsidentität im Erwachsenenalter: Prognose meist unklar. Die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Einklang mit der körperlichen Geschlechtlichkeit gilt in der Entwicklungspsychologie und Sexualwissenschaft als zentrale Entwicklungsaufgabe des Kindes. Unter dem Konzept der Geschlechtsidentität wird das subjektive Gefühl verstanden, einem Geschlecht anzugehören und sich als Mann, Frau oder auch anders zu erleben.

Eine besondere Brisanz erhält die Frage nach der ethischen Rechtfertigung geschlechtsangleichender Maßnahmen vor dem Hintergrund der aktuellen Forschungsliteratur, die zeigt, dass eine sichere Vorhersage der Geschlechtsidentität, bei den meisten Intersexformen nicht möglich ist. Nur bei Personen mit der sog. Kompletten Androgenresistenz (CAIS) ging man bisher von einer hohen Wahrscheinlichkeit einer weiblichen Geschlechtsidentitätsentwicklung aus.

Unsere Studie hat gezeigt, dass die Kategorien männlich und weiblich zur Beschreibung des Geschlechtererlebens von intersexuellen Personen nicht ausreichen.

Die körperliche Zwischengeschlechtlichkeit und das damit verbundene vorbewusste Körperwissen könnten dafür sprechen, dass Personen mit Intersexualität entsprechend auch eine psychische Zwischengeschlechtlichkeit entwickeln.

Problematisch bei den meisten Untersuchungen zur Geschlechtsidentität bei Intersexualität ist, dass ihnen ein dichotomes Geschlechtsmodell zugrunde liegt, das nur zwei Geschlechtsausprägungen kennt, männlich und weiblich, die implizit meist als sich gegenseitig ausschließendes Gegensatzpaar verstanden werden (vgl. De Vries et al., 2007). Personen, die sich hier nicht eingruppiert lassen, werden pathologisiert und als „geschlechtsdysphorisch“ beschrieben.

Für Personen mit Intersexualität und „untypischer“ Geschlechtsidentität stellt dies eine Diskriminierung, für das Verständnis des subjektiven und individuellen Geschlechtererlebens und die Weiterentwicklung dieses Forschungsbereiches eine nachteilhafte Begrenzung dar. Fragebogen mit nur zwei Geschlechtskategorien zur Erfassung der Geschlechtsidentität erfassen nicht das ganze Spektrum des möglichen Erlebens.

Wichtige Fragestellungen sind noch offen und viele Forschungsaufgaben bleiben zu bewältigen:

- Befragung von intersexuellen Personen ohne medizinische Behandlung,
- Aufklärung und Informationsmanagement: Erleben von Patientenaufklärungen
- Elternerfahrungen und -unterstützung,
- Entwicklung von individuellen Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Hormontherapien),
- Versorgungsforschung: Prozess der Indikationsstellung, Geschlechtermodelle von Behandlern (implizite Indikationsmodelle),
- Geschlechtsidentität und Geschlechtsentwicklung: Stärkung der qualitativen Forschung und konzeptionelle Erweiterung der quantitativen Erforschung des Geschlechtsidentitätsentwicklung.

### *Zu 3.3)*

Die Frage, auf welche Faktoren und Ursachen die psychische Beeinträchtigung sowie die Verunsicherung von Geschlechtsidentität und eigenem Körpererleben bei den befragten Personen zurückzuführen sind, bleibt schwer zu beantworten: auf die ursprüngliche körperliche Andersartigkeit (z.B. aufgrund eines untypisch erscheinenden äußeren Genitales), auf medizinische Interventionen, oder auf psychosoziale Faktoren wie das Fehlen von Ressourcen und angemessener Unterstützung. Anzunehmen ist ein interdependentes Zusammenspiel zwischen den verschiedenen Faktoren. Diesen Zusammenhängen sollte in vertiefenden Studien weiter nachgegangen werden.

Intersexuelle Menschen wurden bislang in der wissenschaftlichen Literatur oft als Gruppe mit „high medical needs“ dargestellt. Eine zentrale Schlussfolgerung unserer Studie ist, dass gerade auch die „psychological needs“ dieser Personengruppe und ihrer Angehörigen stärker zu beachten sind und darauf adäquat eingegangen werden sollte. Die Ergebnisse sowie die Gespräche mit den Teilnehmenden haben die erhöhte Indikation zur Psychotherapie bei dieser Personengruppe aufgezeigt. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, dass sich auch psychotherapeutische Berufsgruppen mit der Thematik und den Lebensbedingungen von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung befassen sollten, um ihnen geeignete psychotherapeutische Begleitung anbieten zu können.

Darüber hinaus könnte für eine bessere Wahrnehmung intersexueller Bedürfnisse und Lebensbedingungen die Entwicklung einer eigenen Psychologie der Intersexualität wichtig werden. So wird in der Psychoanalyse angenommen, dass psychisches Erleben, insbesondere Geschlechtererleben und Geschlechtsidentität, entscheidend von der körperlichen und geschlechtlichen Anatomie geprägt sind (Freud 1905, King & Richter-Appelt, 2008). Ausgehend von der Annahme, dass positive frühe Körpererfahrungen für die gesunde psychische Entwicklung von großer Bedeutung sind, wäre hier Körperlichkeit sowohl unter dem Aspekt der untypischen aber natürlichen Körperentwicklung, als auch hinsichtlich des Verlusts körperlicher Integrität durch medizinische Körpermanipulationen zu analysieren.

Die Ergebnisse weisen auf die Notwendigkeit, intersexuellen Personen entsprechend ihrer vielfältigen Grunderfahrungen auch eine Vielfalt von Umgangsmöglichkeiten anzubieten. Körpermedizinische Behandlungen stellen nur eine von vielen Handlungsmöglichkeiten dar: Voraussetzung sollte hier sein, dass die Person möglichst selbst entscheiden kann und ihr im Entscheidungsprozess Begleitung und Unterstützung angeboten und ermöglicht werden.

Die Bedeutung der theoretischen und angewandten Psychologie, die sich erst langsam wieder an die Thematik heran wagen, ist hier nicht zu unterschätzen. Beispielsweise könnte die Entwicklungspsychologie aus ihrem Fundus der Theorien zur Geschlechtsidentität zu einer Neukonzeption des Verständnisses der psychosexuellen Entwicklung bei Intersexualität

beitragen. Insbesondere aber sollte das psychologische und psychotherapeutische Know-how rund um Themen wie Identitätsbildung, Stärkung der Selbstsicherheit, Ambiguitätstoleranz, Krisenbewältigung und psychologische Beratungskompetenz „betroffenen“ Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie ihren Eltern und Angehörigen zugute kommen.

Beim Umgang mit den vielfältigen Herausforderungen, die Intersexuelle zu meistern haben, sollten ihnen die einfachsten und grundlegenden psychologische Hilfsmittel nicht vorenthalten werden. Dazu zähle ich vor allem: Zeit und Zuhören – Zeit, um vermeintlichen Handlungsdruck überdenken, Entscheidungen rational und emotional prüfen zu können, und Zuhören im vertrauensvollen Gespräch, das Denk- und Reflexionsräume bietet.

Oder kürzer und international gefasst: time, talk, thinking and feeling!

### **Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive**

#### *Zu 4)*

Gesamtgesellschaftlich war die öffentliche Wahrnehmung des Phänomens Intersexualität lange Zeit von Verleugnung und Schweigen geprägt. Neben der Dominanz des medizinischen Diskurses ist der gesellschaftliche Umgang mit Intersexualität im deutschsprachigen Raum vor allem dadurch gekennzeichnet, dass es sich um ein Phänomen handelt, das in seiner Eigenart als „Zwischengeschlechtlichkeit“ sprachlich kaum und juristisch gar nicht existiert. Erst in den letzten Jahren nehmen die öffentliche Wahrnehmung und das Interesse an der Thematik langsam zu.

Die Verleugnungstendenz und Brisanz um das Thema Intersexualität mag aus der Spannung zwischen den Positionen von Normorientierung vs. natürliche und kulturelle Vielfalt hervorgehen, die insbesondere bei Themen auftritt, die die Geschlechtlichkeit eines Menschen betreffen.

Sowohl die Ergebnisse unserer Studie (z.B. hohe körperliche und seelische Beeinträchtigung), als auch die Eindrücke aus persönlichen Gesprächen mit „Betroffenen“ lassen mich auf eine Einschränkung der gesellschaftlichen Teilhabe schließen.

#### *Zu 5)*

Ich halte die genannten Vorschläge für wichtig und unterstützenswert.

Zu ergänzen sind folgende Empfehlungen, Forderungen und Ziele:

- Die Aktualisierung medizinischer Lehrbücher: Trennung zwischen Darstellung der Erscheinungsformen und Behandlungsmethoden

- Aufnahme von psychologischer Gesprächsführung, Kommunikation und Informationsmanagement (Aufklärung) als obligatorische Elemente im Medizinstudium und Facharzt-Curriculum
- Wissen vermitteln: Aufnahme der Intersex-Thematik in die Curricula der Psychotherapeuten- und Facharztausbildung
- Einrichtung von Beratungs- und Informationsstellen mit Beirat oder Arbeiterteam bestehend aus professionellen Beratern und Experten in eigener Sache
- Zulassung von Psychotherapeuten mit erworbener Zusatzqualifikation durch die Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen)
- Öffentlich finanzierte Mittel zum Ausbau der Selbsthilfenetzwerke
- Forschungsförderung zur Fortsetzung der Versorgungsforschung sowie außerklinischer Forschung!
- Fachlich fundierte Unterstützungsangebote für Eltern innerhalb und außerhalb der behandelnden Kliniken
- Symposien, Tagungen, Konferenzen zur Fortsetzung des interdisziplinären Dialogs sowie Dialogs zwischen sog. Professionellen (z.B. medizinischen Behandlern), „Patienten“ und Angehörigen.

Konkret sind der Dialog und das Streitgespräch zwischen Ärzten und Juristen zu fördern, z.B. zur Frage, in welchen Fällen und bei welchem Entartungsrisiko Gonadektomien durchzuführen sind und wann nicht.

Die Veröffentlichung solcher Fall-bezogenen und konkreten fachübergreifenden Streitgespräche zu häufigen Dilemmata könnte Eltern in Entscheidungsnot helfen, eine umfassend informierte Entscheidung zu treffen, z.B. im Fall eines 2-jährigen XY-chromosomalen Kindes mit PAIS und innenliegenden Gonaden und der Frage einer Gonadektomie. Zu lösen ist hier das Dilemma zwischen den Rechtsgütern Offenhalten der Zukunft und körperlicher Unversehrtheit auf der einen Seite vs. das Recht auf medizinische Hilfe auf der anderen.

Zu dieser Frage verweise ich ergänzend auch auf die praxisnahen Empfehlungen von Groneberg und Zehnder (2008), die die Rechte von Patienten und Betroffenen betonen und sich auf sechs Bereiche beziehen : (1) Erziehungsgeschlecht, (2) Diagnostik, Unterstützung und Betreuung der Betroffenen und ihres Umfelds, (3) Informationspolitik, (4) Chirurgische Eingriffe, (5) Recht, und (6) Wissenschaft und Forschung. Empfohlen wird auch hier die öffentliche Förderung der therapeutischen Begleitung Betroffener und Angehöriger durch Beratungs- und Informationsstellen.



## Zu 6)

Ich will mich zunächst auf die Antworten unserer Studienteilnehmenden beziehen. Unter ihnen gibt es fast zu gleichen Teilen Befürworter und Kritiker einer dritten Kategorie.

Die Argumente beider Gruppen, für und gegen die Einführung einer dritten Geschlechtskategorie, sind inhaltlich jedoch nahe beieinanderliegend: Vielfalt ermöglichen und Stigmatisierung reduzieren.

Während einige befürchten, eine neue „Restkategorie“ könnte Stigmatisierung begünstigen, fordern andere für sich genau diese Möglichkeit der Sichtbarmachung, um damit eine bessere Wahrnehmung spezifischer intersexueller Bedürfnisse zu erreichen (z.B. die Entwicklung körperähnlicher spezifischer und geeigneter Hormonpräparate).

Auf die Frage nach der aktuellen Geschlechtsrolle antworteten 7 Prozent (5/69) unserer Studienteilnehmenden statt mit weiblich oder männlich, „anders“: Darunter gaben vier „drittes Geschlecht“ an. In diesem Zusammenhang ist die Unterscheidung zwischen Geschlechtsrolle und Geschlechtsidentität noch mal sehr wichtig. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich die meisten der Teilnehmenden mit einer nach außen gezeigten sozialen weiblichen oder männlichen Geschlechtsrolle scheinbar arrangiert haben, und gleichzeitig ein höchst individuelles und unterschiedliches Geschlechtsidentitätserleben nach innen haben können.

Sollte eine neue oder zusätzliche Geschlechtskategorie eingeführt werden, wäre eine Bedingung, dass keine neue Verpflichtung oder Benachteiligung entsteht, sondern dass Intersexuelle auch die Freiheit hätten, den weiblichen oder männlichen Eintrag zu wählen.

Außerdem schlage ich vor:

- auf den Geschlechtseintrag z.B. im Pass zu verzichten.
- Optionen erweitern, z.B. auch bei statistischen Befragungen, auf weiblich, männlich, sonstige/andere Geschlechtsrolle
- Verzicht auf den behördlichen Geschlechtsmitteilungs-Druck in der ersten Woche nach der Geburt eines Kindes. Die Mitteilung an das Standesamt, ein (gesundes) Baby ist in der Familie X geboren, müsste reichen.

„Intersexualität anerkennen statt auszulöschen“ – so benennt eine unserer Studienteilnehmerinnen ihren zentralen Wunsch an unsere Gesellschaft. Die Frage ist, auf welchem Weg dieses Ziel am ehesten zu erreichen ist: Durch Erweiterung der Geschlechtswahlmöglichkeiten oder durch die Rücknahme der hohen Bedeutung und Bewertung von Geschlecht und Geschlechtszugehörigkeit im öffentlichen und rechtlichen Raum. Ich habe noch keine Antwort gefunden. Möglichst viele verschiedene Menschen sollten diese Frage beleuchten und beraten, bevor Entscheidungen gefällt werden. Ich freue mich, dass der Deutsche Ethikrat genau dieses Vorhaben unterstützt.

## Literatur

- Brinkmann, L.; Schützmann, K.; Richter-Appelt, H. (2007). Gender Assignment and Medical History of Individuals with different forms of intersexuality: Evaluation of medical records and the patients' perspective. *Journal of Sexual Medicine*, 4 (4), 964-980.
- Brinkmann, L.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2007). Patientinnen mit einem Y-Chromosom („XY Frauen“): Empfehlungen für eine Kommunikation der Diagnose und Behandlung. In: Kästner, R., Debus, G., Rauchfuß, M. (Hrsg.). *Dialog zwischen Klinik und Praxis*. Mabuse Verlag, 239-250.
- Brinkmann, L.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2007a). Geschlechtsidentität und psychische Belastungen von erwachsenen Personen mit Intersexualität. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20 (2), 129-144.
- Brinkmann, L.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2007b). Behandlungserfahrungen und Behandlungszufriedenheit von Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität – Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie. *Gynäkologische Endokrinologie*, 5, 235-242.
- Consortium on the management of disorders of sex development (2006). *Clinical guidelines for the Management of Disorders of sex development*. Retrieved June 9, 2008, from: <http://www.isna.org>.
- De Vries, A.L.; Doreleijers, T.A.; Cohen-Kettenis, P.T. (2007). Disorders of sex development and gender identity outcome in adolescence and adulthood: understanding gender identity development and its clinical implications. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 4 (4), 343-351.
- Diamond, M. (1997). Sexual identity and sexual orientation in children with traumatized or ambiguous genitalia. *The Journal of Sex Research*, 34 (2), 199-211.
- Diamond, M.; Beh, H.G. (2008). Changes in the management of children with intersex conditions. *Nature Clinical Practice: Endocrinology & Metabolism*, 4 (1), 4-5.
- Diamond, M., Sigmundson, H.K. (1997). Management of Intersexuality: Guidelines for dealing with individuals with ambiguous genitalia. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151, 1046-1050.
- Dreger, A.D. (1999) (Hrsg.). *Intersex in the age of ethics*. Hagerstown, Maryland: University Publishing Group.
- Feder, E.K.; Karkazis, K. (2008). What's in a name? The controversy over "Disorders of Sex Development"? *Hastings Center Report*, Sept./Oct. 2008, 33-36.
- Freud, S. (1905/2004). *Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie*. Frankfurt/M.: Fischer Verlag.
- Greenberg, J. (2003). Legal aspects of gender assignment. *The Endocrinologist*, 13 (3), 277-268.
- Groneberg, M.; Zehnder, K. (2008). „Intersex“ Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Fribourg/CH: Academic Press Fribourg.
- Hester, J. (2004). Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. *Ethik in der Medizin*, 16 (1), 48-67.
- Hiort, O. (2007) Störungen der Geschlechtsentwicklung: Konsequenzen der neuen Nomenklatur und Klassifikation – Ergebnisse der Consensus Conference 2005. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 2 (20), 99-106.
- Houk, C.P.; Hughes, I.A.; Ahmed, S.F.; Lee, P.A. (2006). Summary of consensus statement on intersex disorders and their management. *Pediatrics*, 118 (2), 753-757.
- Hughes, I.A.; Houk, C.; Ahmed, S.F.; Lee, P.A.; LWPES/ESPE Consensus Group (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91 (7), 554-563.
- Johannsen, T.H.; Ripa, C.P.; Mortensen, E.L.; Main, K.M. (2006). Quality of life in 70 women with disorders of sex development. *European Journal of Endocrinology*, 155, 877-885.
- King, V.; Richter-Appelt, H. (2008). Körper, Geschlecht, Sexualität – Aspekte körper-bezogener Störungen in der Adoleszenz. In: Fegert, J.; Streeck-Fischer, A.; Freyberger, H. (Hrsg.). *Psychiatrie und Psychotherapie der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters*. Stuttgart: Schattauer-Verlag.
- Lang, C. (2006). *Intersexualität. Menschen zwischen den Geschlechtern*. Frankfurt: Campus.
- Looijenga, L.H.J.; Hersmus, R.; Oosterhuis, J.W.; Cools, M.; Drop, S.L.S.; Wolffenbuttel, K.R. et al. (2007). Tumor risk in disorders of sex development (DSD). *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 21 (3), 480-495.
- Meyer-Bahlburg, H.F.L. (1998). Gender assignment in intersexuality. *J Psych Hum Sex*, 10 (2), 1-21.
- Money, J. (1969). Körperlich-sexuelle Fehlentwicklungen. [Sex errors of the body, 1968]. Reinbek: Rowohlt.
- Money, J.; Hampson, J.G.; Hampson, J.L. (1957). Imprinting and the establishment of gender role. *AMA Archives of Neurology and Psychiatry*, 77 (3), 333-336.
- Money, J.; Hampson, J.G.; Hampson, J.L. (1955). Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychological management. *Bulletin John Hopkins Hospital*, 97 (4), 284-300.

- Ozar, D.T. (2006). Towards a more inclusive conception of gender-diversity for intersex advocacy and ethics. In: Sytsma, S.E. (Hrsg.). *Ethics and Intersex*. DeKalb, USA: Springer.
- Plett, K. (2007). Rechtliche Aspekte der Intersexualität. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20 (2), 162-175.
- Preves, S.E. (2003). *Intersex and identity: the contested self*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Richter-Appelt, H. (2007a). Intersexualität. Störungen der Geschlechtsentwicklung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 50 (1), 52-61.
- Richter-Appelt, H. (2007b). Probleme der intersexuellen Entwicklung. In: Sigusch, V. (Hrsg.). *Sexuelle Störungen*. Springer Verlag: 236-250.
- Richter-Appelt, H.; Schweizer, K. (2009). Intersexualität oder Störung der Geschlechtsentwicklung: Zur Behandlung von Personen mit nichteindeutigem körperlichen Geschlecht. *Der Psychotherapeut*.
- Richter-Appelt, H. (2007c). Intersexualität im Wandel. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20, 93-98.
- Schönbucher, V.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2008). Sexuelle Lebensqualität bei 46,XY-chromosomalen Personen mit Intersexualität: Eine Übersicht über den aktuellen Forschungsstand. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 21 (1), 26-55.
- Schönbucher, V.; Schweizer, K.; Brunner, F.; Schützmann, K.; Rustige, L.; Richter-Appelt, H. (2010). Sexual quality of life in 46, XY individuals with DSD. *Journal of Sexual Medicine*.
- Schützmann, K.; Brinkmann, L.; Schacht, M.; Richter-Appelt, H. (2009). Psychological distress, self-harming behavior and suicidal tendencies in adult persons with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior*, 38 (1), 16-33.
- Schweizer, K.; Brunner, F.; Gedrose, B.; Richter-Appelt, H. (submitted). Coping, gender and psychological adjustment in adults with different intersex conditions.
- Schweizer, K. (2009). *Geschlechterleben und Coping bei Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität*. Dissertationsschrift zur Erlangung des Doktorgrades (Dr.phil.) am Fachbereich Psychologie der Universität Hamburg.
- Schweizer, K. (2010). Grundlagen der psychosexuellen Entwicklung und „ihrer Störungen“. In: Duttge, G.; Engel, W.; Zoll, B. (Hrsg.). *Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm*. Göttinger Schriften zum Medizinrecht, Band 10. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 11-35.
- Schweizer, K.; Brinkmann, L.; Richter-Appelt, H. (2007). Zum Problem der männlichen Geschlechtszuweisung bei XX-chromosomalen Personen mit AGS. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20 (2), 145-161.
- Schweizer, K.; Brinkmann, L.; Schönbucher, V.; Richter-Appelt, H. (2007). Behandlungserfahrungen, Partnerschaft und Sexualität bei XY-Frauen – Ergebnisse der Hamburger Studie zur Intersexualität. In: Kästner, R.; Debus, G.; Rauchfuß, M. (Hrsg.). *Dialog zwischen Klinik und Praxis. Kommunikation zum Nutzen der Patientin*. Mabuse Verlag, 263-276.
- Schweizer, K.; Brunner, F.; Schützmann, K.; Schönbucher, V.; Richter-Appelt, H. (2009). Gender identity and coping in female 46, XY adults with androgen biosynthesis deficiency (intersexuality/DSD). *Journal of Counseling Psychology*, 56 (1), 189-201.
- Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2010). Dimensionen von Geschlecht. *Frühe Kindheit Schwerpunkt Psychosexuelle Entwicklung* (03), 13-17.
- Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2010). Intersexualität und Borderline-Störung. Uneindeutiger Körper, uneindeutige Identität, unsichere Bindung. *PTT – Persönlichkeitsstörungen: Theorie und Therapie*, 14 (3), 189-198.
- Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2009). Leben mit Intersexualität: Behandlungserfahrungen, Geschlechtsidentität und Lebensqualität – Aktuelle Ergebnisse der Hamburger Studie. *Psychotherapie im Dialog*, 10 (1), 19-24.
- Systema, S.E. (Hrsg.) (2006). *Ethics and intersex*. International Library of Ethics, Law and the New Medicine, Vol. 29. Berlin: Springer.
- Warne, G. (2011). Questions that arise in the treatment of individuals with DSD. Vortrag am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Sexualforschung u. Forensische Psychiatrie am 17. Mai 2011.
- Warne, G.L.; Raza, J. (2008). Disorders of sex development (DSDs), their presentation and management in different cultures. *Rev Endocr Metab Disord*, 9 (3), 227-236.
- Zehnder, K. (2006). *Medicine goes gender: Eine Provokation*. Schweizerische Ärztezeitung, 87 (47), 2044-2046.