

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

Prof. Dr. med. Gernot H. G. Sinnecker

Fragen zur Behandlung

Zu 1.1)

Ich hatte das Glück, an der Erarbeitung dieser Empfehlungen beteiligt gewesen zu sein. An der Arbeitsgruppe waren Betroffene, Eltern betroffener Kinder, Medizinethiker, Ärzte unterschiedlicher Fachdisziplinen (Pädiater, Kinderchirurg, Urologe, Pädiatrischer Endokrinologe, Kindergynäkologe) Psychologe und Soziologe beteiligt. Die höchst unterschiedlichen persönlichen Erfahrungen der Beteiligten spiegeln sich in höchst unterschiedlichen Standpunkten und Sichtweisen am Beginn der Arbeit wieder. Während eines zweijährigen intensiven, konstruktiven und von gegenseitigem Respekt getragenen Diskurses war es gelungen, die Standpunkte durch neu gewonnene Einsichten und Verständnis anderer Positionen soweit einander anzunähern, dass die einvernehmliche Verabschiedung der „Ethischen Grundsätze und Empfehlungen bei DSD“ möglich wurde. Dabei war sich die Arbeitsgruppe im Klaren darüber, dass diese Empfehlungen Grundlage für Entscheidungen sein können und auch sollen, in Anbetracht des erheblichen Maßes an bisherigem Nichtwissen aber der regelmäßigen Überprüfung und ggfs. Anpassung an neue Erkenntnisse bedürfen.

In diesen Empfehlungen wird dem Wohlergehen des Kindes und späteren Erwachsenen unbedingter Vorrang eingeräumt. Das Wohlergehen wird bestimmt durch die Lebensqualität, die körperliche und seelische Integrität, Fertilität und das Sexualleben. Dem Recht des Individuums auf freie Persönlichkeitsentwicklung sollte Rechnung getragen werden. Das Recht des Kindes und Jugendlichen auf Partizipation und Selbstbestimmung soll Beachtung finden.

Voraussetzung ist die komplette Information der Betroffenen. Familiäre Bedürfnisse und dabei insbesondere das Eltern-Kind-Verhältnis müssen dabei auch beachtet werden.

Wichtig ist insbesondere auch der Paradigmenwechsel: Ziel ist nicht (wie bisher) das „optimale“ (was immer das sei) Aussehen und funktionieren der Genitalorgane, sondern die optimale emotionale und soziale Entwicklung des Kindes, Jugendlichen und Erwachsenen.

Fragen zur Indikation

Zu 2.1)

Eine Medizinische Indikation liegt vor, wenn der Eingriff unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse notwendig ist, um Lebensgefahr oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes des Betroffenen abzuwenden (siehe auch Medizinische Indikation von Schwangerschaftsabbrüchen, Gesundheitsberichterstattung des Bundes).

Im Zusammenhang mit DSD ist die Medizinische Indikation zu einem Eingriff eher selten. Eine Ausnahme bildet z.B. das hohe Entartungsrisiko von dysgenetischen, rudimentären Hoden bei der Gonadendysgenese wenn ein Y-Chromosom vorhanden ist. Diese dysgenetischen Gonaden können mit bildgebenden Verfahren (Sonografie, Magnetresonanztomografie) in der Regel nicht gefunden werden, weil es sich oft nur um winzige, bindegewebige Stränge handelt (in denen weder Hormone noch Samenfäden gebildet werden). In diesen Geweben bilden sich häufig (lt. Literatur 30 Prozent im 2. Lebensjahrzehnt) Gonadoblastome oder Dysgerminome, also prinzipiell bösartige Tumoren. Deshalb ist meiner eigenen Erfahrung entsprechend eine Bauchspiegelung zum Auffinden und ggfs. Entfernen dieser Gewebsstränge/Tumoren im Alter von ca. 12 bis 16 Jahren medizinisch indiziert.

Eine verstümmelnde, also mit der Entfernung von Gewebe einhergehende Operation, z.B. „Klitorisreduktionsplastik“ oder z.B. die operative Bildung einer „Neovagina“ beim Säugling oder Kleinkind sind nicht medizinisch indiziert. Die häufig geäußerte Sorge, das Kind könnte z.B. von anderen Kindern gehänselt werden und dadurch psychischen Schaden nehmen ist wissenschaftlich nicht bewiesen und wäre meiner eigenen Einschätzung nach selbst dann kein hinreichender Grund, sich über das Selbstbestimmungsrecht des Kindes hinwegzusetzen und seine körperliche Integrität zu beschädigen.

Ein besonderes Problem mag dann entstehen, wenn Eltern trotz intensiver Aufklärung und Gespräche nicht in der Lage sind, die Andersartigkeit ihres Kindes zu akzeptieren und es dadurch zu einer nachhaltigen Störung der Eltern-Kind-Beziehung kommt. Selbstverständlich müssen die Aufklärung und Gespräche bis hin zur Psychotherapie der Eltern im Vordergrund stehen und reichen in der Regel aus, um letztlich dann doch eine Akzeptanz zu entwickeln. Falls dies in Einzelfällen nicht gelingen sollte, könnte eine durch die Andersartigkeit akzentuierte Eltern-Kind-Bindungsstörung sich nachhaltig negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirken. In derartigen Einzelfällen könnte es ausnahmsweise einmal medizinisch/psychosozial indiziert

sein, einen Eingriff vorzuziehen, soweit er mit der Diagnose und der Prognose über die zu erwartende Entwicklung übereinstimmt und damit dem mutmaßlichen Willen des späteren Erwachsenen entsprechen könnte.

Letztlich darf nicht vergessen werden, dass auch das Unterlassen von „Korrekturoperationen“ nicht evidenzbasiert ist. Selbst wenn der Arzt und das psychosoziale Behandlungsteam den obigen ethischen Empfehlungen folgend vermutet, dass es für die Entwicklung des Kindes besser sein könnte, das Genitale operativ unberührt zu lassen, fehlt bisher noch der wissenschaftliche Beweis dafür. Angesichts dieser Unsicherheit und fehlender Standards muss die Berücksichtigung des Eltern-Kind-Verhältnisses und damit auch der Elternwille entsprechend gewichtet werden.

Weitgehend unstrittig ist die operative Korrektur einer Hypospadie (Harnröhre endet an Penisunterseite oder am Damm oberhalb des Hodensacks) durch Verlängerung der Harnröhre bis zur Penisspitze. Im Allgemeinen wird dieser Eingriff gegen Ende des ersten Lebensjahres durchgeführt. Dies gilt als weit verbreiteter Standard, ist aber nicht evidenzbasiert. Letztlich ist dieser frühe Operationszeitpunkt auf die Vorstellung zurückzuführen, Kinder könnten in diesem Alter operative Eingriffe am Genitale psychisch besser verkraften als später, wenn sie den Eingriff bewusster erleben und „Kastrationsängste“ entwickeln könnten (nicht evidenzbasiert).

Tatsächlich ist die operative Technik aufgrund der kleinen Verhältnisse in diesem Alter eher schwieriger, narbige Verengungen der neugebildeten Harnröhren machen gelegentlich wiederholte Bougierungen (apparative Aufdehnungen) erforderlich, die langfristig zu einer narbigen, starren Harnröhre führen können mit entsprechenden Problemen im Erwachsenenalter. Es spricht daher viel dafür, diese Operationen erst dann durchzuführen, wenn der Penis größer geworden ist und die Betroffenen selbst entscheiden können, ob sie eine operative Korrektur wünschen.

Zu 2.2)

Die Arbeitsgruppe Ethik hat den Begriff „zwingende medizinische Indikation“ weder eingeführt noch gebraucht. Es bedarf im Zusammenhang mit DSD auch nicht der Akzentuierung „zwingend“ im Zusammenhang mit „Medizinischer Indikation“ gemäß der o.g. Definition. Ich kenne jedenfalls keine „zwingende“ medizinische Indikation, die einen operativen Eingriff am Genitale bei Kindern mit DSD im nichteinwilligungsfähigen Alter rechtfertigen könnte. Nein, es gibt eben nicht diese „zwingende“ Indikation, die die Entscheidung, wie vorzugehen ist, erleichtern würde.

Die Arbeitsgruppe Ethik hat sich im Gegensatz dazu bemüht, drei ethische Prinzipien bzw. Rechte voneinander abzugrenzen, die aber in jedem konkreten Einzelfall aufeinander abgestimmt und zur Deckung gebracht werden müssen:

1. Die Berücksichtigung des Wohls des Kindes und zukünftigen Erwachsenen, dazu zählen die körperliche Integrität und Lebensqualität, Fortpflanzungsfähigkeit, sexuelles Erleben und freie Entwicklung der Persönlichkeit.
2. Das Recht von Kindern und Jugendlichen auf Partizipation und Selbstbestimmung bei Entscheidungen, die sie selbst betreffen.
3. Die Achtung der Familie und der Eltern-Kind-Beziehung. Dazu zählen das Recht und die Pflicht der Eltern auf stellvertretende Entscheidung für ihr Kind aber auch ihr Anspruch auf fachkundige Unterstützung und Hilfeleistung durch das therapeutische Team.

Das bedeutet, dass in jedem Einzelfall um einen bestmöglichen Ausgleich dieser gelegentlich divergierenden Interessen gerungen werden muss.

Zu 2.3)

Der Begriff „Geschlechtszuweisung“ ist das Problem. Kein Arzt oder sonstiger Mensch vermag, ein Geschlecht zuzuweisen. Alle Menschen haben von Geburt an ein Geschlecht, das in etwas mehr als 50 Prozent der Fälle überwiegend männlich ist und in etwas weniger als 50 Prozent der Fälle überwiegend weiblich. Wenn die Hebamme sagt „es ist ein Junge“, dann weist sie in diesem Moment kein Geschlecht zu, sondern sie erkennt ein männlich aussehendes Genitale und schließt daraus, dass es sich um einen Jungen handeln müsste. Damit hat sie in den meisten Fällen Recht, aber eben nicht immer.

Wenn das Genitale weder eindeutig männlich noch eindeutig weiblich aussieht, kann nicht auf den ersten Blick erkannt werden, ob es sich um einen Jungen oder ein Mädchen handelt. In diesen Fällen muss durch sorgfältige Diagnostik geklärt werden, welche Ursache der Besonderheit zugrunde liegt. Dazu gehört die sorgfältige klinische Untersuchung, bildgebende Diagnostik (z.B. Ultraschall) und meist auch umfassende Laboruntersuchungen (Hormone, Molekulargenetik). Meist lässt sich durch sachgerechte, gezielte Diagnostik rasch eingrenzen, um welche Art von Besonderheit es sich handelt, wie die anatomischen Gegebenheiten sind, welche Funktion die Keimdrüsen haben und welche Entwicklung in der Pubertät zu erwarten ist. Die Ausführliche Erklärung der Zusammenhänge und Darstellung der Befunde gegenüber den Eltern reicht fast immer aus, dass die Eltern selbst richtig erkennen, ob ihr Kind ein Junge oder ein Mädchen ist. Wenn die Eltern gut aufgeklärt sind, braucht ihnen der Arzt das Geschlecht ihres Kindes nicht zu sagen. Das erkennen sie dann selbst.

Die Erkenntnis, dass Mädchen und Jungen in den frühesten Stadien ihrer Entwicklung einmal identisch ausgesehen haben, und erst im Laufe der Entwicklung unter dem Einfluss bestimmter Gene und Hormone Veränderungen induziert werden, die das Genitale aus einer gemeinsamen Anlage in Richtung männlich oder weiblich entwickeln, erleichtert den Eltern zu verstehen, dass die Begriffe „Junge“ und „Mädchen“ bzw. „männlich“ und „weiblich“ die Endpunkte einer Skala beschreiben, auf der alle Zwischenstufen vorkommen können. Eltern haben kein Problem damit,

zu verstehen, dass es ausgesprochen männlich wirkende Männer gibt und solche, die mehr feminine Ausstrahlung haben. Das Gleiche gilt für Frauen, die sehr feminin oder auch mehr maskulin wirken können. Das entspricht der Erfahrung aller Menschen und ist daher gut verständlich. Wenn diese Eltern dann noch erfahren, dass es z.B. XX-Männer und XY-Frauen gibt, denen man äußerlich überhaupt nichts Besonderes ansieht, dann ist es nicht mehr schwierig, ihnen zu erklären, an welcher Stelle dieses Kontinuums zwischen „männlich“ und „weiblich“ sich ihr Kind befindet.

Das Geschlecht eines Kindes wird also nicht „zugewiesen“, sondern es wird erkannt. Wenn dieses Erkennen aufgrund sorgfältig erhobener Fakten zweifelsfrei gelingt, (die heutigen diagnostischen Möglichkeiten gestatten dies in der Regel), dann ist diese Zuordnung unproblematisch und hat langfristigen Bestand.

Ein Problem der Zuordnung besteht vorwiegend bei den Kindern, bei denen aufgrund partieller Defekte z.B. der Hormonbildung oder Wirkung (z.B. partielle Testosteron-Biosynthesedefekte, partielle Androgenresistenz), Änderung der Enzymaktivität im Pubertätsalter (5-alpha-Reduktase-Defekt), oder durch starke intrauterine Androgenwirkung genetisch weiblicher Kinder (z.B. Prader V virilisierte Mädchen mit AGS) oder bei gleichzeitigem Vorkommen von Hoden- und Eierstockgewebe in ein und demselben Kind, im frühen Säuglingsalter nicht vorhergesagt werden kann, ob das Kind eine genetisch oder hormonell eher männliche oder eher weibliche Prägung erfahren hat und sich später eher als Mädchen oder als Junge fühlen und entwickeln wird.

Das sind also die Kinder, deren Eigenschaften entweder in den mittleren Bereichen der Skala zwischen „männlich“ und „weiblich“ liegen, oder bei denen einzelne Eigenschaften diskordant stark auf der männlichen Seite der Skala liegen (z.B. hormonelle Prägung bei stark virilisiertem AGS, Aspekt des äußeren Genitales) und andere Eigenschaften auf der weiblichen Seite der Skala liegen (z.B. Vorhandensein von Gebärmutter und Eierstöcken).

In diesen Fällen kann es schwierig oder unmöglich sein, zu erkennen ob diese Kinder sich später eher als Junge oder als Mädchen fühlen und entwickeln werden. Auch das verstehen Eltern, wenn es ihnen entsprechend ausführlich erklärt wird und sie Zeit haben, sich mit diesen Gegebenheiten auseinanderzusetzen. Bei diesen Kindern sollte meiner Meinung nach eine Geschlechtszuordnung als „Arbeitshypothese“ also mit Vorläufigkeitscharakter verabredet werden. Meist ist es ja doch so, dass die Eltern eine Vorstellung (oder einen Wunsch) haben, der ihnen ermöglicht, ihr Kind als Jungen oder als Mädchen anzusehen. Dadurch kann eine standesamtliche Eintragung erfolgen und auch die Frage von Nachbarn und Freunden „Junge oder Mädchen?“ kann beantwortet werden. Von herausragender Wichtigkeit ist indes, dass die Eltern wissen, dass sich das Geschlecht des Kindes noch ändern kann, dass sie damit umgehen können, nicht verunsichert sind und sich auf die „wait and see“ Strategie wirklich einlassen

können. Dafür ist eine kontinuierliche psychologische Unterstützung meiner Meinung nach dringend erforderlich.

Zu 2.4)

Hormonstörungen, die zu einer zu frühen Pubertät und Wachstumsstörungen (z.B. AGS beim Jungen) oder zu lebensbedrohlichen Salzverlustkrisen, zu einer falschen, d.h. dem anderen Geschlecht folgenden Pubertät führen (z.B. AGS beim Mädchen) oder zum Ausbleiben der Pubertät führen (z.B. Gonadendysgenese) sind Krankheiten, die entsprechend, in der Regel durch eine Hormontherapie, behandelt werden müssen. Es handelt sich in der Regel um den Ersatz fehlender Hormone (Substitutionstherapie). Dabei unterscheiden sich die DSD zugrunde liegenden Hormonstörungen nicht grundsätzlich von z.B. einem Wachstumshormonmangel oder einer Schilddrüsenunterfunktion. Bei letzteren käme kein Mensch auf den Gedanken, anzuzweifeln, dass die Substitutionstherapie medizinisch indiziert ist und es sich damit um einen von den Krankenkassen zu finanzierenden „Heileingriff“ handelt. Selbstverständlich gilt das auch für Hormonmangelzustände im Zusammenhang mit DSD.

Im Gegensatz zu kosmetischen Operationen dienen „Korrekturoperationen“ im Genitalbereich bei DSD der Herstellung einer eindeutigen Geschlechtsidentität. Das Fehlen einer eindeutigen Geschlechtsidentität hat Krankheitswert. Deshalb handelt es sich auch bei diesen Operationen um (von den Krankenkassen zu bezahlende) Heileingriffe.

Zu 2.5)

Das Recht des zukünftigen Erwachsenen auf umfassende Information über seine Kondition sowie alle durchgeführten Eingriffe und eine entsprechende Informations- und Dokumentationspflicht auf Seiten des therapeutischen Teams gehört zu den ethischen Grundprinzipien im Umgang mit Betroffenen von DSD ebenso wie im Umgang mit Patienten in allen anderen Bereichen der Medizin.

Kein Mensch kann durch Vorenthalten von Informationen über ihn selbst vor sich selbst geschützt werden. Die umfassende Information ist Voraussetzung, die eigene Kondition verstehen zu können, über Sinn oder Unsinn medizinischer Maßnahmen entscheiden zu können und sich selbst annehmen zu können. Das Vorenthalten dieser Informationen ist unethisch.

Das früher propagierte Schweigen (Tabuisierung) war meiner Meinung nach die Hauptursache für die teilweise schwerwiegenden Probleme ganzer betroffener Familien.

Dadurch bekamen diese aus medizinbiologischer Sicht eher harmlosen Besonderheiten (im Vergleich mit vielen lebensbedrohlichen Erkrankungen) eine unglaubliche, zerstörerische Sprengkraft im Leben der Betroffenen. Auch heute noch bekomme ich Familien zugewiesen, in denen die jugendlichen Betroffenen nicht über ihre Befunde informiert sind. Die dann folgende

ausführliche Beratung führt immer zu einer starken Entlastung der Eltern und der Betroffenen, die häufig jahrelang das Gefühl hatten, dass mit ihnen etwas nicht stimmen würde, das so schlimm sein müsste, dass keiner wagte, mit ihnen darüber zu sprechen.

Fragen zur Lebensqualität

Zu 3.1)

Diese Studien sind eine hervorragende Bereicherung unseres bescheidenen Wissens im Bereich DSD. Sie zeigen einerseits, dass es noch erheblichen Handlungsbedarf gibt, die Versorgung zu verbessern. Andererseits kommt auch deutlich zum Ausdruck, dass ein nennenswerter Anteil Betroffener verhältnismäßig gut versorgt wurde und damit zufrieden ist.

Die untersuchten Gruppen sind sehr heterogen hinsichtlich der DSD-Ursachen, Zeit und Orte der Versorgung. Da es auch heute noch keine verbindlichen Standards gibt und diese in der Vergangenheit erst recht nicht existierten, ist davon auszugehen, dass das Management unterschiedlicher Behandlungsteams höchst unterschiedlich gewesen sein dürfte. Hinzu kommt der Wandel der Auffassungen im Laufe der Zeit. Schließlich werden die Ergebnisse wahrscheinlich stark durch die Selektion beeinflusst (d.h. die Betroffenen, die an der Studie teilnehmen, könnten sich signifikant von denjenigen unterscheiden, die an der Studie nicht teilnehmen).

Zu 3.2)

Es besteht erheblicher Forschungsbedarf in allen Bereich von DSD. In Analogie zu den hervorragenden Ergebnissen der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (dort werden seit mehr als 30 Jahren >95 Prozent aller Kinder in deutschlandweiten und jetzt in europäischen Therapieoptimierungsstudien behandelt, die Sterblichkeit an der häufigsten Blutkreberkrankung im Kindesalter, der cALL, ist von 100 Prozent auf ca. 10 Prozent zurückgegangen) sollten prospektive Therapiebeobachtungsstudien aufgelegt werden, um Erkenntnisse zu gewinnen, die zuverlässig helfen, die Versorgung zu verbessern. Dies erscheint mir heute wichtiger als jemals zuvor, da die gegenwärtig bestehende Unsicherheit nur durch systematische, prospektive Studien nachhaltig beseitigt werden kann.

Zu 3.3)

Ja, wie oben dargelegt.

Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

Zu 4)

Die Mehrzahl der Betroffenen, die ich persönlich kenne und berate, fühlen sich entweder dem männlichen oder dem weiblichen Geschlecht zugehörig und sind in diesen jeweiligen Rollen gesellschaftlich (Schule, Sportverein usw.) voll integriert. Für diejenigen, die sich im mittleren Bereich des Spektrums zwischen männlich und weiblich befinden, besteht kein sozialer Raum in Deutschland. Deshalb halte ich es unbedingt für erforderlich, einen gesellschaftlichen Prozess zu unterstützen, der Raum lässt für diejenigen, die nicht in das übliche Schema „Männlich – Weiblich“ hineinpassen.

Zu 5)

Alles sinnvoll und notwendig.

Zu 6)

Wie oben schon dargestellt beschreiben die Begriffe „männlich“ und „weiblich“ die Endpunkte eines Kontinuums, auf dem Menschen mit vorwiegend männlichen, vorwiegend weiblichen oder sehr gemischten Eigenschaften zu finden sind. Zwischen diesen Endpunkten gibt es beliebig viele und höchst unterschiedliche Mischungen dieser körperlichen, charakterlichen und seelischen Eigenschaften. Eine zusätzliche Kategorie würde das Zuordnungsproblem nicht lösen, sondern verschärfen. Wo wäre die Grenze der Eigenschaften von Menschen, die dieser 3. Kategorie angehören würden? Neue Abgrenzungsprobleme wären die Folge. Das führt überhaupt nicht weiter.

Nein, das Gegenteil scheint mir richtig. Die Bedeutung der Einteilung in „Mann und Frau“ sollte gesellschaftlich auf den Bereich zurückgeführt werden, wo er wirklich eine Rolle spielt. Und das ist der Beziehungsbereich zwischen den Menschen. Dort ist auch der gesellschaftliche Raum für vielerlei Nuancen und Variationen zwischen den Geschlechtern. Wir brauchen nicht mehr Einteilung, sondern weniger.

Kürzlich habe ich mich in einem Sportverein angemeldet. Auf dem Anmeldeformular konnte ich zwischen folgenden drei Möglichkeiten wählen: „männlich“, „weiblich“, „egal“.

Ich denke, dass ist der richtige Weg!