

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

Dr. med. Jürg C. Streuli, Dipl.-Psych. Knut Werner-Rosen

Präambel

1. DSD/Intersexualität ist in der Regel ein psychosozialer Notfall (EthGE¹, S. 244).
2. Auf der Basis des tradierten Menschbildes und den davon abgeleiteten Definitionen und Erklärungsmodelle von DSD/Intersexualität (biologisch-medizinisch vs. sozialkonstruktivistisch (ebd. S. 242), lässt sich DSD/Intersexualität weder verstehen noch die Probleme befriedigend lösen.

Die EthGE führen implizit eine Negativ-Definition ein: „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung sind nicht per se korrekturbedürftig.“, (S. 244). Was heißt „per se“? Was hat man sich unter „DSD/Intersexualität als solche“ vorzustellen? Dieses „per se“ positiv zu füllen, stößt auf prinzipielle Schwierigkeiten². Lang (ebd.) spricht von einer gesellschaftlichen „Nicht-Existenz“ von DSD/Intersexualität.

Wir schlagen eine neue Sicht vor:

Der Mensch ist als zweigeschlechtliches, bisexuelles Wesen aufzufassen – dies ist nicht im Sinne einer Partnerorientierung zu verstehen.³ Es bedeutet, dass hinsichtlich der Geschlechtlichkeit alle Menschen vor vergleichbaren Herausforderungen stehen: sich nämlich auf dem durch das bloße Entweder/Oder von männlich und weiblich unzureichend beschriebenen Feld des gelebten

¹ Abk. für Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk DSD/Intersexualität in Monatsschrift Kinderheilkunde, 3, 2008, S. 241-245.

² „Jedes individuelle und kollektive Werden und Gewordensein vollzieht sich innerhalb de Bedeutungshorizonts einer kulturspezifischen symbolischen Ordnung. Dieser Bedeutungshorizont beschreibt uns, was uns zu denken und zu fühlen überhaupt möglich ist. Darüber hinaus gibt es für uns keine kognizierbare Realität. Gleichwohl wirkt es sich emotional aus und kann uns auch ab und zu mal um den Verstand beringen. In den Bedeutungshorizont und damit auch in der Eltern-Kind-Kommunikation ist DSD/Intersexualität nicht eingeschrieben und enthalten. Es gibt in unserer Gesellschaft kein Modell eines Lebens mit DSD/Intersexualität, dass man betroffenen Menschen vermitteln könnte.“ (Werner-Rosen, zit. nach Lang 2005, S. 298).

³ Die Grundannahme einer Zweigeschlechtlichkeit ist auch im abendländischen Denken nicht neu. In der Frühphase der psychoanalytischen Theoriebildung (ca. 1885) war der „geschlechtliche Gegensatz“ noch als Polarität des Männlichen und Weiblichen jedes Menschen, als einer genuinen Bisexualität begriffen worden, so dass Freud sagen

Geschlechts, sei es als Gesamtperson, sei es in einzelnen Verhaltensweisen definieren und positionieren zu müssen. Die geschlechtliche „Besonderheit“ gilt demnach für alle, und zwar unabhängig von der biologischen Kondition. Geschlecht ist demnach das je einzigartige Integral von Weiblichkeit und Männlichkeit einer Person und formt sich in einem individuellen Entwicklungsprozess. Bei DSD/Intersexualität stellt dieser Prozess eine ganz besondere Herausforderung dar, speziell auch für die Eltern. Um diese Herausforderung positiv anzunehmen und sie bewältigen zu können, hat die psychologisch/psychosoziale Unterstützung einen großen Stellenwert und Priorität gegenüber nicht lebensnotwendigen medizinischen diagnostischen und therapeutischen Eingriffen. Vor diesem Hintergrund beantworten wir die Fragen.

Fragen zur Behandlung

Zu 1.1)

Die Empfehlungen der Consensus-Konferenz (Hughes u. a. 2006) und die des Netzwerkes sind aus ethischer und klinischer Perspektive ausgewogen formuliert. Zudem wurden sie von Wiesemann nachträglich sinnvollerweise präzisiert (Wiesemann 2010).

In einem wichtigen Punkt weichen wir von dem in den EthGE formuliertem Ziel ab: gute medizinische Versorgung und gute Eltern-Kind-Beziehung/psychosoziale Versorgung sehen wir nicht als gleichrangige Handlungsziele an, sondern die psychosoziale Versorgung ist Voraussetzung für die medizinische.

Generell sehen wir ein Rezeptionsproblem:

Die bisherige Auswertung der Netzwerkstudie DSD (KWR, geplante Dissertation) ergab, dass nur ein geringer Prozentsatz der Eltern, was die psychologische Beratung/Psychotherapie betrifft, als ausreichend versorgt anzusehen ist. Gleichzeitig spricht eine Umfrage der Zürcher Forschungsgruppe bei Fachpersonen im psychosozialen Bereich für eine weitgehende Inexistenz von Ressourcen für eine flächendeckende Erfüllung der Empfehlungen.

Diese Ergebnisse sind als desolat einzuschätzen.

Das heißt: Die EthGE haben bisher aus mindestens zwei Gründen nur eine marginale Bedeutung. Es besteht sowohl ein mangelhaftes Verständnis als auch eine mangelhafte Infrastruktur für die Konsequenzen der EthGE und der zugrundeliegenden Entwicklungen.

konnte: „Ich gewöhne mich auch daran, jeden sexuellen Akt als einen Vorgang zwischen vier Individuen aufzufassen.“ (Freud 1895 an seinen Freund Fließ, zit. n. Schmidt-Honsberg 2005).

Zu 1.2)

Bevor man sich in Detailfragen verliert, wäre zu klären: 1. Was soll eine ethische Empfehlung erreichen? Und: Was geschieht, wenn ihre Ziele nicht erreicht werden? 2. Priorität der Handlungsziele.

Fragen zur Indikation

Zu 2.1)

Die Problematik besonders schwieriger Fälle, wie z. B. ein Kind mit Prader 5 bei AGS (XX) wird sich in absehbarer Zeit auch mit einer Richtlinie nicht ändern. Ähnlich wird es sich mit Hypospadien verhalten.

In jedem Fall implizieren medizinische Indikationen psychosoziale Gesichtspunkte. Sie in ihrer Bedeutung zu verstehen und verarbeiten zu können, ist ein seelisch-mentaler Vorgang, der Zeit und nicht eine möglichst schnelle medizinische Intervention braucht.

Die Unterscheidung zwischen medizinischer Indikation und „psychosozialen Gesichtspunkten“ halten wir daher grundsätzlich in einem Behandlungszusammenhang für ethisch nicht vertretbar. Wir haben es stets mit ganzen Menschen zu tun. Das Behandlungskonzept ist stets auszuweisen. Wir halten ein salutogenetisch orientiertes Vorgehen bei DSD für die Kinder und deren Familien für bewährt. Ein wissenschaftliches Interesse an der Unterscheidung wird aber gesehen. Konkret bedeutet dies eine Gleichstellung und (falls medizinisch vertretbar) Priorisierung der Betrachtung der kindlichen und familiären Entwicklung bei adäquater psychosozialer Unterstützung mit einer medizinisch-biologischen Unterstützung. Das heißt, die Diagnose DSD oder die Feststellung des Phänomens Intersexualität sollte neben medizinisch-biologischen Parametern ebenso salutogenetisch orientierte Faktoren und Ressourcen miteinbeziehen. Dies würde in vielen Fällen eine Operationsindikation im (Klein-)Kindesalter als sehr fragwürdig erscheinen lassen.

Zu 2.2)

Zwingende medizinische Indikationen sehen wir ausschließlich bei folgenden Befunden:

1. Verschlüsse im harnableitenden System; sie erfordern operative Eingriffe
2. Salzverlustsyndrome beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS) und der damit zusammenhängenden hormonellen Ersatztherapien (keine Operationen).

Bei allen anderen Fällen nicht.

Generell gilt: medizinische Eingriffe stiften niemals eine Geschlechtsidentität; sie können sie bestenfalls unterstützen. Das Kindeswohl ist daher nicht automatisch durch die Festlegung auf äußere und ggf. eindeutig erscheinende Geschlechtsmerkmale gewahrt.

Daher hat Vorrang, psychosoziale Bedingungen zu etablieren, die eine gute Eltern-Kind-Beziehung (Bindung) fördern, um die Entwicklung einer stabilen Geschlechtsidentität zu ermöglichen.

Das heißt im Hinblick auf medizinische Indikationen:

Als erste Präferenz muss den Eltern der Aufschub von prognostisch unsicheren Maßnahmen bis zur Entscheidungsreife des Kindes vermittelt werden. Diese Vermittlung wird aber nur dann aussichtsreich sein, wenn die emotionalen Bedürfnisse der Eltern und ihre Bedürfnisse nach Autonomie berücksichtigt sind.

Der therapeutische Behandlungsschwerpunkt bei DSD hat sich also zu verschieben: weg von der Medizin hin zu psychosozialen Angeboten.

Zu 2.3)

Man hat strikt zu unterscheiden zwischen der Zuweisungen eines sozialen Geschlechts und der körperlichen Anpassung an dieses soziale Geschlecht.

Geschlechtszuweisungen werfen die grundsätzliche Frage nach dem Menschenbildes auf.

Die Mediziner-Meinung, dass zur Geschlechtszuweisung auch die körperliche Anpassung gehört, resultiert aus dem biologisch-naturwissenschaftlichen Erklärungsmodell von Geschlecht: entweder Frau oder Mann. Wir teilen dieses Geschlechtsmodell nicht. Ohne Korrektur dieser tradierten Auffassung von Geschlecht, halten wir die Debatten um frühe Geschlechtszuweisungen für unproduktiv (s. Präambel).

Aktuelle Therapieerfahrungen haben uns in dieser neuen Sicht auf den Menschen ermutigt und immer wieder bestätigt (vgl. auch Werner-Rosen 2003, 2008).

Unsere Erfahrungen zeigen aber auch, dass nicht wenige Eltern ihre Kinder nicht annehmen können, wenn es offen bleibt, ob ihr Kind ein Mädchen oder ein Junge ist. Die Wahl eines sozialen Geschlechts halten wir für grundsätzlich unproblematisch. Die emotionale Annahme eines Kindes ist ein so hohes Gut, dass die Eltern in ihrer Wahl zum sozialen Geschlecht unterstützt und begleitet werden sollten. Das gilt grundsätzlich auch, wenn Eltern diese Wahl durch körperliche Maßnahmen abgesichert haben wollen. In diesen Fällen gilt aber, was weiter oben, s. 2.1, zu Indikationen gesagt ist: kein Automatismus, Vorrang hat die Entscheidungsfindung des Kindes auf der Basis starker Bindungserfahrungen, d. h. auch hier: psychologische Begleitung der Eltern nach der Geburt (oder der Diagnosestellung).

Zu 2.4)

DSD/Intersexualität ist keine Krankheit/Störung u. dgl., die geheilt werden könnte.

Zweigeschlechtlich zu sein, ist eine Existenzweise unabhängig von der biologischen Kondition. Eine körperliche Angleichung der Geschlechtsmerkmale an die der biologisch eindeutigen Frauen und Männer kann niemals eine eindeutige Geschlechtsidentität „herstellen“ (s. Präambel). Kinder leiden darunter, wenn ihre Eltern und soziale Umgebung sie permanent durch die „Geschlechterbrille“ betrachten. Das gilt auch für Erwachsene, wenn sie sich selbst so betrachten. „Heilung“ kann darin bestehen, diese Brille abzusetzen.

Zu 2.5)

Man hört nur noch vereinzelt von einem Schweigegebot durch Mediziner. Kindgerechte Aufklärung gehört zu den Grundrechten des Kindes. Aber dadurch ist das Thema Aufklärung für Eltern nicht leichter gemacht. Es ist ein permanentes Thema in den begleitenden psychologischen Gesprächen, da angstbesetzt: Was, Wie und Wann sage ich es meinem Kind. Das unterstreicht auch in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer kompetenten psychologischen Begleitung.

Fragen zur Lebensqualität

Zu 3.1)

Es bedarf einer genaueren Analyse, um die Studienergebnisse beurteilen und vergleichen zu können.

Der Zusammenhang von medizinischen Behandlungen und Lebensqualität ist offensichtlich komplexer, als dass er in zwei Studien zu erfassen ist. Die Ergebnisse sind im Übrigen für eine Begründung oder Ablehnung von Operationen unzulänglich. In der Vergangenheit wurde versäumt, die Ergebnisse der Operationen wissenschaftlich korrekt aufzuarbeiten bzw. die Entwicklung der Kinder zu verfolgen. Dies aus heutiger Sicht nachzuholen ist aus ethischer Sicht kaum zu rechtfertigen (auf Wunsch, können wir uns dazu noch ausführlicher Stellung nehmen). Ergebnisse wissenschaftlicher Studien tragen generell wenig zu einer Prognosesicherheit hinsichtlich der Persönlichkeitsentwicklung bei.

Zu 3.2)

Im Vordergrund steht unserer Meinung nach die Betreuung der Familien und der Kinder mit und ohne Operation mit Blick auf Resilienz und Coping-Strategien (salutogenetischer Ansatz). Daher wird seit diesem Jahr in Zürich eine Studie zu dem Thema durchgeführt (Informationen: streuli@ethik.uzh.ch).

Dringender Forschungsbedarf zu DSD wird darüber hinaus u.a. gesehen in Bezug auf:

- a) die psychosexuelle Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit DSD, differenziert nach Diagnosegruppen

- b) ressourcenorientierte psychotherapeutische Behandlungskonzepte aus tiefenpsychologischer und psychoanalytischer Sicht
- c) Längsschnittuntersuchungen zur kindlichen Entwicklung
- d) Untersuchungen zur Eltern-Kind-Beziehung (Bindungsrepräsentation)
- e) Evaluierung der Versorgungsqualität in psychologisch/psychotherapeutischer Hinsicht in den medizinischen Einrichtungen (Referenzkliniken und -zentren) mit dem Ziel der Optimierung von psychologisch/psychotherapeutischen Angeboten
- f) Evaluierung der Versorgungsqualität in den medizinischen Einrichtungen (Referenzkliniken und -zentren) mit dem Ziel der Minimierung von Belastungspotenzialen (behandlungs-, kontextorientiert)
- g) Entwicklung von DSD-„spezifischen“ Tests zur Erfassung von elterlichen und kindlichen Belastungspotenzialen und Entwicklungsfaktoren
- h) Philosophische/soziologische Forschung zur Identität. Ist dieser Begriff überhaupt noch adäquat?
- i) Psychologische Forschungen zur Bisexualität. Ist die genuine Bisexualität der menschlichen Existenz adäquater als die dichotome Geschlechternorm? Geschlecht als Existenzweise (Maihofer, 1995)?

An Initiativen in Bezug auf DSD wären zu nennen:

- a. Aufklärung in Schulen
- b. Vermittlung von adäquaten Informationen über DSD im Medizin- und Psychologiestudium
- c. Aus- und Weiterbildung von Psychotherapeuten und Ärzten
- d. Schulung des medizinischen und pflegerischen Personals (kommunikative und informative Kompetenz, Patient-Arzt-Beziehung)

Zu 3.3)

Diese Frage ist mit Blick auf die vorausgegangen Antworten nur begrenzt relevant.

Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

Zu 4)

Die Integration wird unter bestimmten subjektiven und gesellschaftlichen Bedingungen als gut eingeschätzt.

Menschen mit und ohne Intersexualität haben eine vergleichbare Chance zur gesellschaftlichen Integration, falls Sie ein vergleichbares Selbstvertrauen haben und gewisse „Lebensstrategien“ besitzen. Das führt auch hier wieder zu den Ausgangsbedingungen ihrer Entwicklung: zur Frage ihrer Betreuung und der Begleitung bzw. der Erziehung, die primär ein positives Selbstbild

vermitteln kann. Entscheidend ist, wie sich die Menschen selbst sehen und wie offen und angstfrei sie mit ihrem Sosein in der Gesellschaft umgehen. Es ist immer wieder eindrucksvoll, wie problemlos persönliche Begegnungen verlaufen und wie tolerant den Menschen mit DSD begegnet wird. Schwierig scheint es immer dann zu werden, wenn institutionalisiertes Denken hinzukommt, z.B. bei amtlicher Namensüberprüfung.

Angesichts der Seltenheit von DSD und demzufolge auch der allgemeinen Unkenntnis⁴ hat Aufklärung größte Bedeutung, z. B. in Schulen. (Initiativen für Berliner Schulen bestehen).

Zu 5)

Als Resultat auf das vorausgehend Gesagte, scheint uns eine kompetente Anwaltschaft für das Kind in gewissen Situationen unverzichtbar. Diese Anwaltschaft könnte in Form einer Ethikkommission bestehen, zusammengesetzt aus fachkundigen und mit den Problemen vertrauten Personen, wenn umstrittene medizinische Eingriffe anstehen. Erwägenswert ist auch analog der jüngsten Expertenempfehlung zur bariatrischen Chirurgie im Kindesalter (Blüher u. a. 2011) zu verfahren, Einzelfälle von einer unabhängigen Instanz beurteilen zu lassen.

Die Versorgung sollte auf Referenzkliniken und -zentren beschränkt sein, die am ehesten auch eine professionelle psychologisch/psychosoziale und pädagogische Begleitung anbieten können.

Das Berliner Modell zur Versorgung bei DSD/Intersexualität sieht die Institution eines Paten/einer Patin (nach christlichem Vorbild) vor, als außerklinische, intim-vertraute Begleitperson. Diese Idee hat sich bewährt; nähere Auskünfte und Vermittlung: werner-rosen@web.de.

Geförderte Vernetzung wird sehr begrüßt.

Es bestehen Versorgungsmöglichkeiten und Chancen aus dem Zusammenwirken von privaten und öffentlichen Initiativen, die noch nicht ausgeschöpft sind.

Zu 6)

Es sollte eine dritte Kategorie geben: „keine Angabe“. Dem könnte sich jede Person entsprechend ihrer Selbstdefinition zuordnen.

⁴ Immer noch ist die Frage nach der Prävalenz Quelle steter Mutmaßungen.

Literatur

- Arbeitsgruppe Ethik von Netzwerk Intersexualität (2008). Monatszeitschrift für Kinderheilkunde, 3, 241-245.
- Blüher, S.; Till, H.; Kiess, W. (2011). Bariatrische Chirurgie bei extremer Adipositas im Kindes- und Jugendalter. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 54 (5), 577-583.
- Hughes, I.A. u. a. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. Archives of Disease in Childhood, 91 (7), 554-563.
- Kleinemeier, E.; Werner-Rosen, K.; Jürgensen, M.; Thyen, U. (2007). Zur Psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Zeitschrift für Sexualforschung, 20 (2), 212-128.
- Lang, C. (2006). Intersexualität. Frankfurt/M: Campus Verlag.
- Maihofer, A. (1995). Geschlecht als Existenzweise. Macht, Moral, Recht und Geschlechterdifferenz. Frankfurt/M: Ulrike Helmer Verlag.
- Schmidt-Honsberg, L. (2005). Bisexuell denken. Vortrag auf der Jahrestagung der Deutschen Psychoanalytischen Gesellschaft (DPG) am 03.06.05, Saarbrücken. Vortragsmanuskript vorliegend.
- Streuli, J.C. (2010). Intersex – Eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin, SGBEBulletinSSEB 60.
- Streuli, J.C. (2010). Soll Raffaella operiert werden dürfen? Eine modellhafte Fallbesprechung zur Diagnosegruppe der Intersexualität, Thema im Fokus, 94.
- Werner-Rosen, K. (2003). Intersexualität – überforderte Eltern. In: Fröhling, U. (Hrsg.). Leben zwischen den Geschlechtern. Berlin: Ch. Links Verlag, 182-195.
- Werner-Rosen, K. (2008). Das Berliner Modell – eine Antwort auf die „vernachlässigten Eltern“. In: Finke, R.; Höhne, S.-O. (Hrsg.). Intersexualität bei Kindern. Bremen, London, Boston: Uni-Med Verlag, 31-37.
- Wiesemann, Claudia u. a. (2009). Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. European Journal of Pediatrics, 169 (6), 671-679.
- Wiesemann, C. (2010). Ethical guidelines for the clinical management of intersex. Sexual Development: Genetics, Molecular Biology, Evolution, Endocrinology, Embryology, and Pathology of Sex Determination and Differentiation, 4 (4-5), 300-303.