

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Stellungnahme**

N.N.

### **Fragen zur Behandlung**

*Zu 1.1)*

Die im Chicago-Konsensus niedergelegten Richtlinien zum operativen Vorgehen bei DSD sind sicherlich ein Fortschritt gewesen, da hier durch den Konsensuscharakter erstmals eine gewisse Verbindlichkeit bezüglich eines restriktiveren operativen Vorgehens bei DSD festgelegt wurde. Als Mitautor der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität schließe mich selbstverständlich der dort vorgeschlagenen Terminologie an, dass sämtliche Maßnahmen hormoneller, insbesondere aber chirurgischer Art bei Kindern mit uneindeutigem Genitale einer "zwingenden medizinischen Indikation" bedürfen. Dieses Stellen der medizinischen Indikation unterscheidet sich allerdings nicht grundsätzlich von anderen Fragestellungen innerhalb der Medizin im Allgemeinen bzw. der Pädiatrie im Speziellen: Medizinische Indikation als fachliche Rechtfertigung bedarf als erstes einer empirischen Begründung, d. h. einer korrekten Diagnose oder bestmöglichen Differentialdiagnose. Auf der Diagnose gründet dann die Festlegung eines Behandlungszieles, für das schließlich die beste Evidenz für die Erreichbarkeit dieses Maßnahmenziels, belegt durch Studien oder Leitlinien, als kausale Begründung zu finden ist. Auf jeder dieser drei Stufen der medizinischen Indikationsbildung können sich die verschiedensten Fragestellungen und Probleme, wie die Schwierigkeit der konkreten Diagnosestellung, der Definition des Behandlungszieles oder dem Mangel an zufriedenstellender Evidenz zur Realisierbarkeit des Behandlungszieles auf tun.

Über die medizinische Indikation hinaus geht die ärztliche Indikation, welche gleichsam einer "Individualisierung" der medizinischen Indikation entspricht. Dabei müssen individuelle Gesundheitssituationen sowie Interessen und Werte der Patienten bzw. deren Eltern, was auch soziokulturelle, psychische und psychosoziale Gesichtspunkte einschließt, berücksichtigt werden. Auch hier ergeben sich wieder zahlreiche Fragen und – jetzt auch in hohem Maße – individuelle Problemkonstellationen.

### *Zu 1.2)*

Das Stellen einer medizinischen/ärztlichen Indikation ist unabdingbar bei der Ausübung des ärztlichen Berufes. Handelt es sich bei der medizinischen Indikation um rein medizinische Gesichtspunkte, so werden durch die ärztliche Indikation darüber hinaus gehende Gesichtspunkte berücksichtigt. Wie das von der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität gebrauchte Adjektiv "zwingend" auszulegen ist, muss in einem gesonderten Diskurs aller Beteiligten ausdiskutiert werden, wobei hier oberster Gesichtspunkt die Autonomie des Patienten und – solange ein Kind nicht selbst für sich entscheiden kann – das Wohl des Kindes im Vordergrund stehen muss. Gerade die Frage danach, was dieses Wohl des Kindes bedeutet, ist Gegenstand einer heftigsten und zum Teil sehr kontrovers und teilweise polemisch geführten Auseinandersetzung beteiligter Berufs-, Interessengruppen, von Betroffenen und Vertretern von Betroffenen. Für bemerkenswert halte ich, dass die Fremddefinition des Kindeswohls oft aus individuellen und subjektiven Erfahrungen und weniger aus wissenschaftlichen Untersuchungen hergeleitet wird. Dieses Phänomen findet sich sowohl bei Ärzten, bei Eltern betroffener Kinder, bei am Thema engagierten Psychologen als auch bei sich zu Worte meldende Menschen mit DSD.

### **Fragen zur Indikation**

#### *Zu 2.1)*

Wie ich oben bereits ausgeführt habe, gehört zur medizinischen Indikation die kausale Begründung, d. h. dass die Erreichbarkeit des Behandlungsziels durch möglichst EBM-basierte Studien belegt sein sollte. Darüber hinaus sind psychosoziale Gesichtspunkte zu berücksichtigen im Sinne des Stellens der ärztlichen (individualisierten medizinischen) Indikation. Für die medizinische Indikation spielen diese allerdings nur eine allgemeine und keine individuell-konkrete Rolle. Als Beispiel beeinflussender psychosozialer Gesichtspunkte würde ich z. B. ansehen, in welchem Kontext die Lebensrealität eines Betroffenen stattfindet, ob in einem aufgeklärten liberalen unterstützenden Milieu oder in einer konservativ-patriarchalisch restriktiven Gesellschaft.

#### *Zu 2.2)*

Zu den zwingend notwendigen und damit zugelassenen medizinischen Maßnahmen gehören meiner Ansicht nach die Behandlung stoffwechselbedingter pathophysiologischer Probleme, onkologischer Probleme oder anatomischer Probleme wie das Erkennen und die Behandlung einer begleitenden Nebenniereninsuffizienz, das Erkennen und die Therapie einer Tumorerkrankung sowie das Erkennen und die Behandlung einer sogenannten obstruktiven Uropathie bei begleitenden komplexen Harnwegsfehlbildungen, z. B. einer Blasenextrophie oder einer Kloakenfehlbildung.

### *Zu 2.3)*

Meiner Ansicht und meiner Erfahrung nach kann die Frage der Notwendigkeit einer frühen Geschlechtszuweisung im Hinblick auf mögliche seelische Schäden nicht abschließend beantwortet werden. Sowohl die Befürworter einer frühen Geschlechtszuweisung als auch deren Gegner werden nicht in der Lage sein, ihre jeweilige Position ausreichend fundiert, z. B. durch valide Studien, begründen zu können. Als erster Schritt könnte sinnvoll sein, Menschen mit bestimmten Unterformen des DSD, z. B. Mädchen mit normalem weiblichem Chromosomensatz und vermännlichendem adrenogenitalem Syndrom als häufigste Unterform des DSD gesondert zu betrachten, sowohl hinsichtlich der Frage der Geschlechtszuweisung als auch der Indikation früher operativer Maßnahmen. Je unsicherer und seltener eine DSD-Diagnose und damit die dokumentierte Erfahrung mit möglichen durch die Geschlechtszuweisung verursachten seelischen Schäden ist, desto weniger sollte Druck auf eine Geschlechtszuweisung ausgeübt werden. In diesem Zusammenhang sind auch formale Gesichtspunkte, wie die Notwendigkeit einer Geschlechtszuweisung im Rahmen des § 16 Personenstandsgesetzes zu berücksichtigen (und zu verändern/weiter zu entwickeln), da sie häufig als formaler Grund für die Notwendigkeit der Geschlechtszuordnung missbraucht werden.

### *Zu 2.4)*

Eine Bewertung einer DSD-„Störung“ als Krankheit wird sicherlich in den Fällen erfüllt, in denen eine medizinische Dringlichkeit zur Behandlung (stoffwechselbedingte Dringlichkeit, onkologische Dringlichkeit, Dringlichkeit durch obstruktive Uropathie) vorliegt. Ob eine Operation oder eine Medikation mit dem Ziel der Herstellung eines „eindeutigen“ Genitales ein Heileingriff darstellt, ist eher vom subjektiven Bedürfnis (bzw. Leiden) des Patienten und damit aber auch von seiner autonomen Entscheidung abhängig. Führt die Uneindeutigkeit des Genitales bei dem autonomen und selbstbestimmten Patienten zu einem Leiden, so könnte die Korrektur auch als Heileingriff bewertet werden.

### *Zu 2.5)*

Auch heute noch tun sich Eltern weiterhin schwer, mit ihren Kindern über operative und sonstige (medikamentöse) Behandlungsmaßnahmen bei DSD zu sprechen. Dennoch sehe ich eindeutig eine Entwicklung der zunehmenden Offenheit und eine deutlich größeren Bereitschaft zur Kommunikation innerhalb der Familien, aber auch der Familien mit ihrem Freundes-, Bekannten- und Verwandtenkreis. Größte Einschränkung sehe ich weiterhin bei traditionell konservativen Familien und Familien mit bildungsfernem Hintergrund.

Generell ist zu den Fragen komplexer Behandlung und Indikationsstellung zu sagen, dass es an ausreichend fundierten wissenschaftlichen Untersuchungen mit hoher Evidenz mangelt, vielleicht auch immer mangeln wird. Erst weitergehende Untersuchungen, die dann auch

optimalerweise gebündelt, d.h. in Zentren, unabhängig vom Engagement einzelner Wissenschaftlicher und unabhängig finanziert durchgeführt werden müssten, würden schließlich über das optimale Behandlungsregime entscheiden können. Solange bleibt z.B. eine Entscheidung über eine frühe Geschlechtszuweisung und dadurch bedingte seelische Schäden sowohl in Form der frühen Zuweisung zu einem Geschlecht als auch das Unterlassen der Geschlechtszuweisung ein nicht ausreichend durch Evidenz belegtes Vorgehen und damit letztendlich ein Behandlungs- (Heil-)versuch, für den keine Befürworter-Partei für sich in Anspruch nehmen kann, mit seiner Entscheidung sicher zum Wohl des Kindes gehandelt zu haben.

### **Fragen zur Lebensqualität**

#### *Zu 3.1)*

Beispielhaft zum Vorgesagten sind auch die Aspekte der Zufriedenheit mit der Geschlechtsidentität unter dem Gesichtspunkt der medizinischen Behandlung zu sehen. Bei fast allen Formen von DSD handelt es sich um eine „Fehlbildungsproblematik“ im Bereich der Harnwege bzw. der inneren und äußeren Geschlechtswege/-merkmale. Unabhängig von jeglichen medizinischen Maßnahmen ist eine Beeinträchtigung im Zusammenhang mit der Funktion der Harn- bzw. Geschlechtsorgane durch die Fehlbildung per se nicht verwunderlich. Ein behandelter oder auch ein nicht behandelter Herzfehler wird zum Beispiel, je nach Schwere des Herzfehlers, immer auch Auswirkungen auf die Herzfunktion haben mit und ohne medizinischer Therapie. Zu erwarten, dass eine Besonderheit in der Entwicklung der Geschlechtswege und der Geschlechtsfunktionen ohne Auswirkung auf das körperliche Empfinden insbesondere die sexuelle Lebensqualität bleibt, halte ich für illusionär. Auch gerade hier wäre es eine besondere Herausforderung, wissenschaftlich zu untersuchen, inwieweit eine medizinische Therapie per se einen negativen Beitrag zur Lebensqualität leistet. Hiervon müsste ein möglicher negativer Beitrag zur Lebensqualität durch die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung per se abgegrenzt werden.

#### *Zu 3.2)*

Eine Antwort auf die Frage nach Forschungsdesideraten ergibt sich aus der vorangehenden Antwort: Beeinflussung der Lebensqualität durch medizinische Maßnahmen bei DSD unabhängig von Problemen allein durch die zugrunde liegenden Fehlbildungsproblematik.

#### *Zu 3.3)*

Ein wichtiger Aspekt aller Studien zur Lebensqualität wäre die angesprochene Hypothese, ob eine Besonderheit in der Geschlechtsentwicklung per se ein höheres Risiko trägt, eine

Einschränkung der sexuellen Lebensqualität im späteren Leben zu bewirken, unabhängig von jeglicher medizinischer Behandlungsmaßnahme.

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

*Zu 4)*

Die Integration und die Teilhabe von Menschen mit DSD in Deutschland schätze ich in erster Linie abhängig ein davon, ob die Menschen mit DSD bzw. die fürsorgenden Eltern, solange es sich um Kinder handelt, ihre Interessen adäquat formulieren und durchsetzen können. Eine prinzipielle Bereitschaft zur gesellschaftlichen Integration und Teilnahme sehe in unserer Bundesrepublik Deutschland gegeben. Einschränkend das Personenstandsgesetz, welches künstlich den Zwang zu einer Geschlechtszuordnung formuliert, was sicherlich nicht zuträglich ist, die Umgangsmöglichkeiten mit DSD offen gestalten zu können.

*Zu 5)*

Aktivitäten von betroffenen Gruppen bzw. Selbsthilfegruppen, wie bei jeglichen anderen chronischen medizinischen Problemen auch, halte ich für sehr begrüßens- und unterstützenswert. Meine eigenen Erfahrungen, insbesondere mit der AGS-Eltern- und Patienteninitiative sind äußerst positiv und konstruktiv. Von anderen Gruppen habe ich durchaus problematischere Äußerungen wahrgenommen, zum Teil mit Verunglimpfungen von engagierten Menschen, die sich im medizinischen Kontext mit DSD beschäftigt haben oder sich hiermit noch beschäftigen.

*Zu 6)*

Die Zweiteilung „männlich/weiblich“ halte ich nicht für zwingend notwendig. Wie von Rothärmel in der Zeitschrift "Rechtsmedizin" ausgeführt, scheint dies auch nur in wenigen gesetzlichen Zusammenhängen erforderlich zu sein. Ob es der Benennung und Definition einer dritten Kategorie bedarf, scheint mir fraglich. Bis zum Erreichen der Volljährigkeit braucht formal/gesetzlich bzw. personenstandsrechtlich keine Zuordnung erfolgen, danach sollte jeder Volljährige autonom für sich selber die Geschlechtszuordnung frei wählen können. Meinetwegen könnte hier – falls erforderlich – der neutrale Begriff DSD im Sinne der Besonderheit der Geschlechtsentwicklung (BdG) gewählt werden.