

Intersexualität- Leben zwischen den Geschlechtern:
Erfahrungen aus dem Hamburger Forschungsprojekt

Hertha Richter-Appelt

Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie, Hamburg

Einleitung

Beschäftigt man sich mit Varianten der körperlichen Geschlechtsentwicklung - und darum geht es bei der Intersexualität- muss man sich zunächst fragen, wen man überhaupt als Frau und wen als Mann bezeichnet. Diese so einfach erscheinende Frage stellt sich einer Person erst dann, wenn eine Verunsicherung entweder hinsichtlich körperlicher Merkmale auftritt(z.B. Vergrößerung der Klitoris bei einer Frau, Fehlendes Brustwachstum, Ausbleiben der Menstruation oder Vorliegen eines Mikropenis, Ausbleiben des Bartwuchses bei einem Mann) oder das psychische Erleben und Verhalten, d.h. die Geschlechtidentität bzw. das Geschlechtsrollenverhalten sich deutlich von einer typischen Frau oder einem typischen Mann unterscheiden. Die folgenden Fragen sollen deutlich machen, dass es auch von biologischer Seite gar nicht so einfach ist, die Frage zu beantworten, was einen Mann oder eine Frau ausmacht:

- Hat jeder Mann ein Y Chromosom?
- Ist der Penis eine notwendige Voraussetzung, ein Mann zu sein?
- Kann eine Person mit einem Y Chromosom auch eine Frau sein?
- Muss eine Person eine Vagina haben, um eine Frau zu sein?
- Darf ein Mann einen Uterus haben?
- Wie groß darf die Klitoris einer Frau sein?
- Wie groß muss der Penis eines Mannes mindestens sein?

Gerade diese Fragen spielen aber bei der Behandlung von Personen mit nichteindeutigem Geschlecht eine Rolle.

Seit Mitte letzten Jahrhunderts war es auf Empfehlung des Psychologen John Money lange Zeit Ziel der Behandlung von Personen mit einem nichteindeutigen männlichen oder weiblichen Körper, einen möglichst unauffälligen Körper eines Mannes oder einer Frau herzustellen, d.h. auf das zugewiesenen Erziehungsgeschlecht bezogene körperliche Auffälligkeiten zu beseitigen. Da es aus medizinischer Sicht leichter war ein

nichteindeutiges Genitale zu einem weiblichen zu machen, bedeutete das in vielen Fällen die körperliche Anpassung an das weibliche Geschlecht. In der Folge sollte das Geschlechtsrollenverhalten möglichst unauffällig sein und die Geschlechtsidentität dem körperlich zugewiesenen Geschlecht entsprechen. Schließlich sollten Personen mit Intersexualität auch auf eine in der Regel heterosexuelle Erwachsenensexualität vorbereitet werden. Die Lebensqualität, die Beziehungsfähigkeit wurden dabei oft nicht explizit beachtet. Ferner ist man davon ausgegangen, dass es für die Entwicklung dieser Personen von Vorteil ist, wenn sie (und teilweise auch ihre Familie) über die genaue Diagnose und damit auch über Gründe der an ihnen vorgenommenen Behandlungsmaßnahmen nicht informiert werden.

1998 empfiehlt Meyer Bahlburg für die Behandlung von Personen mit nichteindeutigem Geschlecht die folgende sogenannte „Optimal Gender Policy“:

- (1) Reproduktive Fähigkeit (wenn überhaupt möglich)
- (2) Sexuelle Funktionsfähigkeit (heterosexueller Koitus)
- (3) Minimale medizinische Prozeduren
- (4) Ein allgemein geschlechtsangepasstes Erscheinungsbild
- (5) Eine stabile Geschlechtsidentität (als Mann oder Frau)
- (6) Ein angemessenes Geschlechtsrollenverhalten (männlich oder weiblich)

Diese Forderungen basieren auf der Annahme einer ausschließlichen Zweigeschlechtlichkeit, einer heterosexuellen Orientierung und einer einem körperlichen Geschlecht angepassten Identität mit einem entsprechenden Geschlechtsrollenverhalten.

Begriffsbestimmung

Intersexualität trifft auf Personen zu, deren prä- und postnatale Geschlechtsentwicklung untypisch verläuft und in einer somatischen Zwischengeschlechtlichkeit resultiert. Als Folge entsprechen die körperlichen Geschlechtsmerkmale (z.B. Chromosomen, Gonaden, innere und äußere Geschlechtsorgane) bei der Geburt oder zu einem späteren Zeitpunkt nicht alle einem bzw. dem gleichen Geschlecht. Intersexualität ist ein Überbegriff und umfasst eine Vielzahl von zwischengeschlechtlichen Erscheinungsformen. Terminologisch hat er den Begriff des männlichen oder weiblichen

„Pseudohermaphroditismus“ weitgehend abgelöst. Doch die interdisziplinäre Debatte um eine adäquate Terminologie hält an. Im medizinischen Diskurs setzt sich - insbesondere seit der Chicago Consensus Conference von 2005 - die Bezeichnung „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (*disorders of sex development, DSD*) durch. Diese werden definiert als angeborene Bedingungen, bei denen die Entwicklungen des *chromosomalen, gonadalen oder anatomischen* Geschlechts untypisch sind (Hughes et al. 2006). Alternativ wird von Varianten oder Divergenzen der Geschlechtsentwicklung gesprochen (Diamond & Beh 2008; Reis 2007; Richter-Appelt 2007).

Da es sich bei den Bezeichnungen Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung um Überbegriffe für eine Vielzahl von Formen mit verschiedenen Ursachen, Erscheinungsbildern und Verläufen handelt, sind Angaben zur Prävalenz schwierig. Thyen und Kollegen (2006) folgern aus ihrer epidemiologischen Untersuchung eine Häufigkeit, die zwischen 1:2000 bis 1: 5000 Geburten liegt. Im Consensus Papier der Chicagoer Consensus-Konferenz wird eine Prävalenz angegeben, die bei 1: 4500 liegt (Hughes et al., 2006).

Formen und Feststellung von Intersexualität

Das *chromosomale Geschlecht* (in der Regel Karyotyp 46,XX bei der Frau und 46,XY beim Mann) wird bei der Befruchtung der Eizelle durch die Samenzelle festgelegt. Die Entwicklung der Keimdrüsen (*Gonaden*) vollzieht sich über verschiedene Entwicklungsschritte entweder zur typisch weiblichen oder typisch männlichen Form (Eierstöcke bzw. Hoden).

Die Entwicklung zum *anatomischen* Erscheinungsbild der äußeren Geschlechtsmerkmale (Penis, Hodensack bzw. Scheidenvorhof, Klitoris, innere und äußere Schamlippen) wird über komplizierte Mechanismen hormonell gesteuert. Bei jedem einzelnen Entwicklungsschritt kann es zu Abweichungen vom typischen Verlauf kommen, woraus sich dann jeweils sehr unterschiedliche Ausprägungen der Geschlechtsorgane ergeben. So können Neugeborene hinsichtlich ihrer äußeren Geschlechtsorgane eindeutig männlich oder eindeutig weiblich erscheinen, und dennoch einen davon abweichenden Chromosomensatz aufweisen (XY-Frauen oder XX-Männer).

Der Verdacht auf Intersexualität wird geäußert, wenn bei Personen entweder geschlechtstypische Merkmale eines Geschlechts fehlen (z.B. Vaginalagenesie = Fehlen einer Scheide bei Personen mit einem 46,XX Chromosomensatz), zu stark ausgeprägt sind (z.B. Klitorishypertrophie = Vergrößerung der Klitoris bei 46,XX Karyotyp) oder Merkmale beider Geschlechter mehr oder minder gleichzeitig bei einer Person vorkommen (z.B. äußere weibliche Geschlechtsmerkmale und männliche Keimdrüsen bei 46,XY Frauen). Bei all diesen sehr unterschiedlichen Phänomenen ist es während der pränatalen Differenzierung des Körpergeschlechts zu einer untypischen Entwicklung bzw. Veranlagung gekommen, die sich früher oder später d.h. entweder bereits bei oder unmittelbar nach der Geburt oder in der Zeit der Pubertät bemerkbar macht (vgl. Richter-Appelt. 2006 und 2007a). Insbesondere bei einem *nichteindeutigen Genitale* wird die Intersexualität gleich nach der Geburt festgestellt. Manchmal jedoch wird die untypische Geschlechtsentwicklung erst im Laufe der Kindheit oder in der Pubertät (z. B. bei einer Leistenbruchoperation oder Ausbleiben der Menstruation) zufällig erkannt, in anderen Fällen, wenn die Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale ausbleibt (Fehlen einer Brustentwicklung bei einer Jugendlichen mit weiblichem Phänotyp) oder untypisch verläuft (z.B. starke Virilisierung, Amenorrhoe und Stimmbruch bei einer vorher äußerlich eindeutig weiblich erscheinenden Person) (vgl. Hiort et al 2003).

Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung können in Abhängigkeit vom Chromosomensatz in drei Gruppen mit jeweils mehreren Diagnosen unterteilt werden. So gibt es Personen mit

- **46,XY Chromosomensatz** mit eingeschränkter Androgenproduktion oder -wirkung (z.B. „XY-Frauen“ mit Androgenresistenz)
- **46,XX Chromosomensatz und Androgenüberschuss** (z.B. das Adrenogenitale Syndrom, AGS)
- **Chromosomenaberrationen** (z.B. Turner Syndrom 45,X0 oder Klinefelter-syndrom mit XXY).

Die letzte Gruppe wurde im deutschen Sprachraum in der Regel nicht zur Intersexualität gerechnet, wohl aber seit der Consensus Konferenz zu den Störungen der Geschlechtsentwicklung.

Tabelle 1 zeigt Beispiele für verschiedene Intersex-Formen und ihre Zuordnung in das neue DSD-Klassifikationsschema.

Tab. 1 Übersicht der Klassifikationsmöglichkeiten unter dem Überbegriff DSD

Name	Chromosomenstatus	Beispiele
46,XX DSD	46,XX	Adrenogenitales Syndrom (AGS) <ul style="list-style-type: none"> - Klassisch (Simple virilizing; mit Salzverlust) - Nicht Klassisch (late onset AGS) [kein IS]
46,XY DSD	46,XY	Komplette (CAIS) und Partielle Androgenresistenz (PAIS) Störungen der Androgenbiosynthese (5 α RM, 17 β HSD) Komplette und partielle Gonadendysgenesien
Sex Chromosome DSD	45,X/46,XY 46,XX/46,XY u.a. Varianten	Gemischte Gonadendysgenese Ovotestikuläre DSD

Medizinische Behandlungspraxis – Rückblick

In den vergangenen Jahrzehnten wurde Intersexualität vorrangig als medizinisches „Problem“ definiert und entsprechend auch medizinisch behandelt. Die medizinische Behandlungspraxis sah vor, Personen mit Intersexualität schnellstmöglich einem Geschlecht zuzuweisen und sie im Laufe der Entwicklung durch medizinische Eingriffe wie die Entfernung von Gonaden und Hormonersatztherapie sowie Genitaloperationen dem Zuweisungsgeschlecht anzupassen. Das zugrunde liegende Behandlungsrationale, das auch unter dem Begriff der ‚Optimal Gender Policy‘ bekannt wurde, ging von der

Annahme aus, dass das Vorliegen einer körperlichen Uneindeutigkeit zu sozialer Stigmatisierung, psychischer Belastung und einer Verunsicherung der Geschlechtsidentität führen würde. Man nahm an, durch die Nutzung der zur Verfügung stehenden medizinischen Möglichkeiten und durch konsistente Erziehung im zugewiesenen Erziehungsgeschlecht eine bestmögliche Geschlechtszuweisung vornehmen und betroffenen Kindern solche Erfahrungen ersparen zu können (vgl. Meyer-Bahlburg 2004). Diese Annahmen wurden in den letzten Jahren zunehmend kritisiert, sowohl aus den Reihen der Selbsthilfebewegung als auch von wissenschaftlicher Seite.

Bis zum Ende des letzten Jahrhunderts war es gängige Behandlungspraxis, Menschen mit uneindeutigem Genitalbefund möglichst frühzeitig mit geschlechtsangleichenden Operationen zu operieren, um sie körperlich entweder dem männlichen oder weiblichen Erscheinungsbild anzupassen bzw. Auffälligkeiten des Genitales zu beseitigen (Money et al. 1955, Meyer-Bahlburg 2000 und 2005, Thyen et al. 2005). Da eine Anpassung an das weibliche Erscheinungsbild unter chirurgischen Gesichtspunkten leichter zu erreichen war, wurden Kinder mit nichteindeutigem Genitale unabhängig vom Chromosomensatz und den mehr oder minder vorhandenen Keimdrüsen zu Mädchen gemacht. Bei einer weiblichen *Geschlechtszuweisung* beinhaltet dies ggf. eine Klitorisreduktion, oder die Entfernung eines Mikropenis, die Verkleinerung der Schamlippen, die Anlage einer künstlichen Scheide (Introitusplastik) sowie die Entfernung der Keimdrüsen, um eine (weitere) Virilisierung zu verhindern und wegen eines vermuteten Entartungsrisikos. Außerdem wird eine lebenslange *Substitutionstherapie* mit Östrogenen und ggf. Gestagenen indiziert, um die Entwicklung sekundärer Geschlechtsmerkmale im erwünschten Geschlecht einzuleiten (Brinkmann et al. 2007a, Richter-Unruh et al. 2007)

Entwicklung des Forschungsstandes seit den Fünfziger Jahren

Unmittelbar nach der Geburt wird ein neugeborenes Kind meist ohne Zögern einem Geschlecht zugewiesen und es besteht in der Regel kein Zweifel hinsichtlich der Richtigkeit dieser Entscheidung. Bei einem Neugeborenen mit nichteindeutigem Genitale wird dies jedoch zum zentralen Problem. Während seit den 50er Jahren des 20.Jhdts das äußere Erscheinungsbild (der Genitalien) und die Durchführbarkeit medizinischer Behandlungsmaßnahmen der Geschlechtsanpassung, v.a. chirurgische Korrekturen, für

die Wahl eines Zuweisungs- und Erziehungsgeschlechtes ausschlaggebend waren (vgl. Cohen-Kettenis und Pfäfflin 2003), besteht heute die Möglichkeit einer differenzierten molekulargenetischen Diagnostik, die es in vielen Fällen erlaubt, etwas über die Entwicklung eines Kindes mit nichteindeutigem Genitale vor allem für den Zeitpunkt der Pubertät und die Beeinträchtigung der Fertilität bereits in den ersten Lebenswochen auszusagen (Hiort et al. 2001/2002, Holterhus 2004). Auch zur Entwicklung der Geschlechtsidentität und zum Geschlechtsrollenverhalten liegen Untersuchungsergebnisse vor (v.a. für Personen mit Virilisierungserscheinungen bei einem 46,XX Chromosomensatz s.u.).

Die von Money et al. in den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts erstellten *Behandlungsrichtlinien* wurden für den Umgang mit Kindern mit nichteindeutigem Genitale (Money et al. 1955) von der medizinischen Fachwelt über Jahre befolgt, in der Annahme, eine optimale Lösung für das schwierige Problem der Entscheidung der Geschlechtszuweisung bei nichteindeutigem Geschlecht gefunden zu haben.

Die Behandlungsrichtlinien basieren auf den Erfahrungen, die Money als Kliniker mit betroffenen Personen gesammelt hatte und die ihn zu der Annahme veranlassten, man könne bei jedem Kind das erwünschte Geschlecht formen, wenn man es nur eindeutig genug erziehe. Dies entsprach dem Zeitgeist, der in den folgenden Jahren bei der Anlage vs. Umwelt (nature versus nurture) Diskussion der Umwelt eine weitaus größere Bedeutung beimaß als den biologischen Anlagen (Money 1985). Die Richtlinien von Money fordern, dass ein Kind mit Intersexualität seinem *Zuweisungsgeschlecht* entsprechend eindeutig männlich oder weiblich erzogen werden solle. Dafür müsse der Körper des Kindes möglichst optimal einem männlichen oder weiblichen Körper - wenn nötig durch chirurgische und medikamentöse Behandlungen- angepasst werden.

Money plädierte in diesen Richtlinien für Folgendes:

- die frühzeitige Zuweisung zu einem Geschlecht,
- die operative Angleichung an ein Geschlecht möglichst in den ersten Lebensmonaten bis -jahren
- die Betroffenen behutsam über die in der Kindheit erfolgten operativen Maßnahmen und Hormoneinnahmen aufzuklären (was meist als keine Aufklärung später verstanden wurde).

Die Forderung, dass das Genitale möglichst unauffällig und „normal“ sein sollte, führte zu der Auffassung, dass ein auffälliges Genitale auch dann behandelt werden müsse, wenn kein medizinischer Notfall vorliegt. Konkret wurde das so formuliert, dass der Penis bzw. die Klitoris eines Kindes nicht mehr als zwei Standardabweichungen von der Norm abweichen dürfe. Weiters wurde angenommen, dass ein Kind mit einem zu kleinen Penis keine ungestörte psychosexuelle Entwicklung zu einem Mann durchlaufen könne und daher sein Genitale zu einem weiblichen umgeformt und das Kind zu einem Mädchen umgewandelt werden sollte, zumal dies medizinisch machbarer erschien. Hinter dieser Auffassung steht die Annahme, die sich jedoch in späteren Untersuchungen nicht bestätigte (vgl. Mureau et al. 1995), dass ein Junge umso zufriedener mit seiner Männlichkeit sei, je länger sein Penis. Zusätzlich wurde gefordert, dass ein Junge im Stehen urinieren können müsse (Zucker 1999, Meyer-Bahlburg 1999). Für Mädchen galt, dass eine zu große Klitoris die psychosexuelle Entwicklung des Mädchens stören würde. Zu Beginn der Einführung chirurgischer Feminisierungen der Klitoris wurde dabei sogar die Sensibilität der Klitoris geopfert und die Klitoris vollständig entfernt (Minto et al. 2003). Schließlich wurde angenommen, dass ein Mädchen für eine ungestörte sexuelle Entwicklung eine Scheide benötige und diese bereits im frühen Kindesalter angelegt werden sollte, da das Gewebe da noch formbarer sei. Um allerdings eine derartige Scheide funktionsfähig zu erhalten, muss einem kleinen Mädchen regelmäßig ein Stab in die Scheide eingeführt werden (*Bougieren*), was manchmal auch unter Narkose gemacht wurde. Häufig gab es mit diesen Scheidenplastiken Komplikationen. Dies führte bei einigen Frauen dazu, dass sie, bevor sie überhaupt eine Erfahrung mit Geschlechtsverkehr mit einem Mann in ihrem Leben gemacht hatten, schon keine Lust mehr hatten, auch nur irgendetwas in diese „künstliche Körperöffnung“ einzuführen (persönliche Mitteilung einer Untersuchungsteilnehmerin).

Die Annahmen der „Optimal Gender Policy“ wurden in den letzten Jahren zunehmend kritisiert, sowohl aus den Reihen der Selbsthilfebewegung als auch von wissenschaftlicher Seite. Insbesondere das Bekannt werden von Lebensläufen und „Behandlungskarrieren“ von Betroffenen und deren Erfahrungen mit medizinischen Behandlungen führte in den letzten Jahren zu einer kritischen Auseinandersetzung mit den „optimalen Behandlungsmethoden“ und rief starke Zweifel an den Geschlechtsangleichenden chirurgischen Eingriffen in der frühen Kindheit hervor

(Brinkmann et al 2007c). Diamond und Sigmundson (1997) sprachen sich gegen allzu frühe Geschlechtskorrigierende operative Maßnahmen und vor allem für eine Aufklärung der betroffenen Personen aus. Das Fehlen von Langzeit Studien zum Verlauf und zur späteren Entwicklung und Lebensqualität wurde kritisiert (e.g. Hughes et al., 2006). Die Forderung nach Langzeitstudien wurde immer vehementer (vgl. Richter-Appelt 2007a, b, c).

Aktuelle Behandlungspraxis

Maßgebend für die aktuelle medizinische und psychosoziale Behandlung bei Intersexualität ist das Ergebnispapier der Chicago Consensus Conference von 2005 (Hughes et al., 2006). Es gibt den wissenschaftlichen Kenntnisstand von 2005 wieder und umfasst sowohl allgemeine als auch spezielle Empfehlungen zum „Management“ von Intersexualität bzw. „Störungen der Geschlechtsentwicklung“. Die darin festgehaltenen allgemeinen Leitlinien umfassen folgende Aspekte: (1) Keine Geschlechtszuweisung bevor eine Experten-gestützte Diagnostik durchgeführt wurde; (2) Behandlung möglichst durch erfahrene, multi-disziplinäre Behandlungsteams (Zentren); (3) Geschlechtszuweisung für jedes Kind; (4) Offene Kommunikation mit Patienten und Eltern und Partizipation in Entscheidungsprozessen; (5) Patienten- und Familieninteresse respektieren; (6) auf Selbsthilfegruppen hinweisen; (7) psychosoziale Begleitung ermöglichen.

Nach wie vor werden im Consensus Papier geschlechtsangleichende Operationen vorgeschlagen, unter Berücksichtigung verschiedener Gesichtspunkte: Vorausgesetzt wird eine genaue Diagnostik der speziellen DSD Form. Operationen (an der Klitoris) sollten nur in Fällen von „severe virilisation (Prader III, UV, V)“ und, falls angemessen, in Verbindung mit „repair of the common urogenital sinus“ durchgeführt werden. Ein wichtiges Kriterium dabei sei „functional outcome rather than a strictly cosmetic appearance“. Vaginaldehnungen sollten nicht vor der Pubertät durchgeführt werden. Vaginaloperationen zur Anlage einer künstlichen Scheide (Vaginalplastik) sollten erst in der Adoleszenz durchgeführt werden, wenn „the patient is psychologically motivated and a full partner in the procedure“. Zudem wird auch auf die Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten hingewiesen (N.B. „no one technique has been universally successful“). Ähnlich weisen die Autoren des Consensus Papers auch auf die

Schwierigkeiten die mit Penisaufbau-Operationen verbunden sind hin (den Patienten sollten keine falschen Hoffnungen gemacht werden, und „the magnitude and complexity of phalloplasty in adulthood should be taken into account“).

Zur Entfernung der Gonaden nehmen die Autoren die Haltung ein, dass nicht nur bei Gonadendysgenesien und Störungen der Androgenbiosynthese, sondern auch bei Kompletter Androgenresistenz (CAIS) und weiblich zugewiesenen Personen mit partieller Androgenresistenz (PAIS) die „testes“ möglichst vor der Pubertät entfernt werden sollten. Diese Haltung wird inzwischen auch von Seiten der molekularbiologischen Forschung kritisiert, da das Tumorrisiko bei der Androgenresistenz niedriger ist als bei den anderen genannten Intersex-Formen (vgl. Hiort 2007). (Für eine kritische Auseinandersetzung mit diesen und anderen aktuellen medizinischen Leitlinien vgl. DeSilva (2007).

Ethische Aspekte

Mit der zunehmenden Kritik an den früheren Behandlungsmaßstäben in der medizinischen Versorgung Intersexueller ist glücklicherweise inzwischen auch die ethische Diskussion konkreter und lebendiger geworden. Im Zentrum stehen der Umgang mit ethischen Konfliktfeldern und Dilemmata um Geschlechtszuweisung und medizinische Intervention bei Intersexualität (z.B. Körperliche Unversehrtheit vs. medizinische Hilfe gewährleisten) sowie die Wahrung verschiedener Rechtsgüter (wie Kindeswohl, Selbstbestimmung und freie Entfaltung der Persönlichkeit, körperliche Unversehrtheit, Bewahren einer offenen Zukunft, Medizinische Hilfe) und (z.B. Groneberg & Zehnder, 2008).

Die Hamburger-Katamnese Studie zur Intersexualität

Ausgehend von der zunehmenden Kritik am Paradigma der Optimal Gender Policy und dem Fehlen von Langzeit-Studien zu Behandlungsergebnissen und Lebensqualität von Betroffenen war das Ziel der Hamburger Studie zur Intersexualität die umfassende Untersuchung von Behandlungserfahrungen und Aspekten der Lebensqualität bei erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität (IS). Der

Schwerpunkt richtete sich auf das Erleben, die Bewältigung und die retrospektive Beurteilung der unterschiedlichen Behandlungserfahrungen. Ein weiterer Fokus untersuchte die körperliche, seelische, psychosexuelle und soziale Entwicklungsbiographie, insbesondere Aspekte des Geschlechterlebens und das psychische, physische und sexuelle Wohlbefinden.

Der Studie liegt ein „mixed-methods“ Forschungsparadigma zugrunde mit dem Ziel, sowohl quantitative als auch qualitative Daten zu erheben und auszuwerten. Entsprechend wurde ein umfangreicher Fragebogen zusammengestellt, der sich zusammensetzt aus standardisierten Instrumenten und Autoren konstruierten Teilen, die auch offene Fragen enthalten (Richter-Appelt 2004). Das Untersuchungsinstrument umfasst die Themenbereiche: 1) Sozio-demographische Angaben, 2) Körperliche Entwicklung, 3) Aufklärung, Information und Diagnosemitteilung, 4) Medizinische Diagnostik, Behandlungsmaßnahmen und -zufriedenheit, 5) Psychische Symptombelastung, Geschlechtsrolle und -identität, Körpererleben, Lebenszufriedenheit, Sexualität und Partnerschaft. Die Teilnehmenden erhielten die Möglichkeit, zu jedem Abschnitt Kommentare und Anmerkungen in eigenen Worten zu ergänzen.

Studiendurchführung.

Die Studienteilnehmenden wurden auf verschiedene Weise gewonnen. Ärztinnen und Ärzte verschiedener Disziplinen (Gynäkologie, Endokrinologie, Urologie) und Kliniken wurden angeschrieben und gebeten, Patienten mit Intersex-Diagnosen über die Studie zu informieren. Ebenso wurden Selbsthilfegruppen und -vereine (XY-Frauen, Intersexuelle Menschen e.V., AGS-Patienten-Initiative) kontaktiert mit der Bitte, auf die Studie aufmerksam zu machen. Des Weiteren wurde eine Projekthomepage erstellt, die über die Studie und die Thematik informierte (www.intersex-forschung.de). Zusätzlich wurden Informationsblätter auf Tagungen an Multiplikatoren verteilt. Durch dieses Vorgehen war beabsichtigt, ein möglichst weites Spektrum von Personen anzusprechen; gleichzeitig wurde in Kauf genommen, keine Rücklaufquote ermitteln zu können. Die Studiendurchführung fand am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf statt. In Ergänzung zu der mehrstündigen Beantwortung des Fragebogens fand ein persönliches Gespräch mit Psychologen oder

Psychologinnen des Projekts statt. Mit Einverständnis der Teilnehmenden wurden außerdem medizinische Unterlagen von den behandelnden und ehemaligen Ärztinnen und Ärzten angefordert. So konnten die Intersex-Diagnosen bestätigt und die Behandlungsmaßnahmen validiert werden.

Dieser Validierungsprozess war besonders zeitaufwändig, da manche medizinische Zentren mehrmals angeschrieben werden mussten, um Auskunft zu bekommen oder vollständige und aktuelle Unterlagen zu erhalten. Zudem zeigt es sich, dass bei Intersexualität häufig ein längerer Diagnostischer Prozess stattfindet und mit neueren Untersuchungsmethoden, bspw. Molekularbiologische Diagnostik in den letzten Jahren genauere Diagnosen gestellt werden konnten und alte verworfen werden mussten (Minto et al. 2005). Die Überprüfung der Diagnosen wurde im Januar 2008 abgeschlossen. Insgesamt konnten die Angaben von 69 Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität in die Auswertung eingehen. Das Alter betrug im Durchschnitt 33 Jahre mit einem Rang von 16-60 Jahren. Die Hälfte der Teilnehmenden hatten Abitur.

Zusammenfassende Schlussfolgerungen

Die Erfahrungen im Hamburger Forschungsprojekt zur Intersexualität und die bisherigen Ergebnisse zeigen, dass alle teilnehmenden Personen entsprechend der inzwischen kritisch hinterfragten „Optimal Gender Policy“ Geschlechts-„korrigierende“ medizinische Interventionen erfahren haben. Die hohe psychophysische Belastung und das beeinträchtigte Körpererleben machen deutlich, dass trotz medizinischer Behandlungen häufig kein psychophysisches Wohlbefinden gewährleistet werden konnte. Die hohe Unsicherheit der Geschlechtsidentität zeigt zudem, dass auch das Ziel einer stabilen Geschlechtsidentitätsentwicklung durch medizinische Maßnahmen nicht für alle erreicht wurde.

Darüber hinaus führen die Ergebnisse zum individuellen Geschlechtererleben insbesondere bei den Personen mit Störungen der Androgenbiosynthese zu der Frage, ob ein dichotomes Geschlechtermodell für diese und andere Intersex-Gruppen überhaupt passend oder ausreichend ist. Unbeantwortet bleibt die Frage, auf welche Faktoren und Ursachen die psychische Beeinträchtigung, sowie die Verunsicherung von Geschlechtsidentität und eigenem Körpererleben bei den befragten Personen zurückzuführen sind: 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 Unterstützung? Es muss ein interdependentes Zusammenspiel zwischen den verschiedenen Faktoren angenommen werden. Insgesamt wurde deutlich, dass eine differenzierte Betrachtung der Ergebnisse die Unterscheidung zwischen den verschiedenen Intersex-Formen und Diagnosegruppen voraussetzt.

Zu den methodischen Schwächen der Studie ist u.a. die Größe der Stichprobe und die Altersheterogenität der Gesamtgruppe (z.B. Behandlungserfahrungen aus vier Jahrzehnten) zu benennen. Auf der Seite der Stärken dagegen ist zu vermerken, dass die Studie durch ihr mixed-methods design, sowohl quantifizierbare Ergebnisse als auch Einblicke in subjektives Erleben einer Personengruppe erlaubt, zu der es aus Deutschland bisher kaum psychologische Kenntnisse gab.

Ähnliches zeigen auch die bisherigen Erfahrungen aus der Studie zur Transsexualität. Es gibt nicht die eine Transsexualität, sondern viele verschiedene transsexuelle Verläufe.

Um beiden Phänomenen, der Transsexualität und Intersexualität, gerecht zu werden, erscheint es passend, hier eher von *Gruppen* von Phänomenen zu sprechen. Auch unter dem Überbegriff der Transsexualität wird eine Vielzahl von Erscheinungsformen transsexuellen oder Transgender Erlebens subsumiert. Gemeinsam ist den intersexuellen und transsexuellen Phänomenen, dass sie beide als Störungen bezeichnet werden.

Die Reaktionen Betroffener auf die Verwendung des Störungsbegriffs in der Gesellschaft und in der somatischen Medizin bei Intersexualität und der psychiatrischen/psychotherapeutischen Medizin bei Transsexualität sind schwer zu gruppieren. Unsere Erfahrungen zeigen, dass es innerhalb beider Gruppen Kritiker des Störungsbegriffs gibt, dass sie aber unter den Intersexuellen dominieren. Die Patienten und Studienteilnehmenden mit Transsexualität scheinen sich mehrheitlich mit dem Störungsmodell zu arrangieren, da sie aktiv medizinische und psychologische Versorgung und Begleitung suchen oder zumindest in Kauf nehmen, um ihren Geschlechtsumwandlungswunsch realisieren zu können. Die uns bekannten intersexuellen Biographien dagegen, sind gekennzeichnet von medizinischen Eingriffen oder Therapien, die meist nicht aktiv angestrebt von den intersexuellen Betroffenen angestrebt wurden, sondern ihnen oder ihren Eltern als medizinisch notwendig oder als die gängige Behandlungsmethode bei Intersexualität anempfohlen wurden.

Beide Begriffe werden aufgrund der sprachlichen Ähnlichkeit häufig verwechselt oder für Synonyme gehalten. Dennoch sind es sehr unterschiedliche Gruppen von Phänomenen. Bei „der Transsexualität“ das psychologische Erleben, nicht mit dem Körpergeschlecht in

Übereinstimmung zu sein, im Vordergrund. Bei „der Intersexualität“ dagegen steht die biologische Konstitution im Vordergrund als Auslöser für medizinisches Handeln und ggf. auch psychologisches Erleben. Das hat dazu geführt, dass Betroffene über ihre körperliche Besonderheit aber auch über die Erfahrungen medizinischer Eingriffe eine eigene, Intersexuelle Identität entwickeln (vgl. Preves, 2003).

Gleichzeitig gibt es auch Berührungspunkte, besonders wenn man dem Wortsinn auf den Grund geht: Manche Personen mit Intersexualität haben die dichotomen Geschlechtergrenzen überschritten, also einen Transsit oder den für die Transsexualität charakteristischen Geschlechterwechsel vollzogen. Manche Transsexuelle mögen sich ähnlich wie einige Intersexuelle im Inneren weder als eindeutig männlich noch eindeutig weiblich erleben, weder vor noch nach einem sozialen und operativen Geschlechtswechsel.

Darin besteht möglicherweise die große Gemeinsamkeit beider Gruppen: dass sie das manifeste Zwei-Geschlechtermodell in Frage stellen oder sich eben nicht in eines der beiden großen Geschlechter, die durch Übereinstimmung psychosozialer und biologischer Geschlechtlichkeit gekennzeichnet sind, zuordnen können.

Intersexuelle Menschen wurden bislang in der wissenschaftlichen Literatur meist als Gruppe mit „high medical needs“ dargestellt. Ein zentrale Schlussfolgerung unserer Studie, ist es, dass gerade auch die „psychological needs“ dieser Personengruppe und ihrer Angehörigen in der medizinischen Begleitung stärker wahrzunehmen ist und darauf adäquat eingegangen werden sollte. Bei den Transsexuellen hat die Psychotherapeutische Begleitung dagegen schon lange einen festen Stellenwert innerhalb ihrer klinischen Versorgung.

Die Ergebnisse sowie die Gespräche mit den Teilnehmenden der Studie 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 ein qualitativ hochwertiges und an ihre spezifischen Erfahrungen angepasstes psychotherapeutisches Angebot machen zu können.

Dabei besteht ein Vorteil darin, dass in der Psychotherapie Erfahrungen und Kompetenzen im Umgang mit Traumatisierung, Trauer- und Identitätsarbeit, (Wieder)-herstellung von Symbolisierungsfähigkeit und dem Finden von Sprache, vorhanden sind und der Arbeit mit intersexuellen Personen und ihren Angehörigen zugute kommen könnte.

Neben dem Erwerb von Grundkenntnissen somatosexueller Entwicklungsbesonderheiten ist die Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen und psychischen Geschlechtlichkeit eine wichtige Voraussetzung, sowie die damit verbundene Beschäftigung mit dem persönlichen Geschlechtsmodell und der Frage nach der eigenen Toleranz für geschlechtliche Varianz erscheint dabei wesentlich.

Wir sind guter Hoffnung, mit unserer Studie zu diesem Zweck beizutragen und in Zukunft weiter daran mitwirken zu können innerhalb des beginnenden interdisziplinären Dialogs psychologisch relevante Kenntnisse einzubringen und Positionen zu beziehen.

Literatur wird nachgeliefert